

LA MONTRE CONNECTÉE NUIT-ELLE À LA SOLIDARITÉ ?

Scénarios pour un système de santé basé sur les données

De Jakub Samochowiec & Andreas Müller



Mentions légales

Auteurs

Jakub Samochowiec (Senior Researcher Gottlieb Duttweiler Institut)

Andreas Müller (Conseiller politique et propriétaire de l'entreprise Politconsulting)

Direction de projet Fondation Sanitas Assurance Maladie

Isabelle Vautravers & Andrea Gerfin

Rédaction

Adrian Lobe

Mise en page

Joppe Berlin, www.joppeberlin.de

Illustration

Studio Topie, www.kombinatrotweiss.de

GDI Research Board

Karin Frick, Alain Egli, Marta Kwiatkowski, Christine Schäfer

GDI 2021

Éditeur

GDI Gottlieb Duttweiler Institute

Langhaldenstrasse 21

CH-8803 Rüschlikon

www.gdi.ch

ISBN 978-3-7184-7133-1

Mandaté par

Fondation Sanitas Assurance Maladie

Jänergasse 3

8021 Zürich

www.sanitas.com/stiftung

Table de matières

2	Avant-propos
3	Resumé
5	La numérisation de la santé
7	Solidarité
9	La numérisation et la solidarité
18	Scénarios
18	Big Government
27	Big Business
33	Big Self
41	Big Community
48	L'exemple des mesures contre la Covid 19
51	Contrôle et solidarité au sein du système de santé suisse de demain
58	Conclusion
60	Experts

Préambule

Les acquis de la numérisation font désormais partie de notre vie. La mesure et la comparaison de données concernant la santé et le style de vie sont aisées et de plus en plus répandues. Il arrive que cela n'influence pas seulement l'opinion des individus. Le débat public relatif à des questions de base comme la solidarité s'intensifie, notamment concernant le système de santé. La Fondation Sanitas Assurance Maladie incite à réfléchir aux conséquences de la numérisation sur la cohésion au sein de la société et des communautés solidaires d'assurés.

Les nouvelles technologies font rêver à une médecine ultraspécialisée sur mesure, ainsi qu'à de nouvelles possibilités de prévention. Les coûts de ces nouveautés vont-ils forcément être assumés par la collectivité ? L'individu doit-il de lui-même appliquer les connaissances tirées de données de santé personnelles et partagées afin d'adopter un comportement sain à faible risque, ou existe-t-il un genre d'obligation morale par rapport à la société, qui le pousse à agir pour sa santé ? La situation à laquelle nous faisons face aujourd'hui durant la pandémie de Covid-19 montre bien le caractère explosif de telles questions.

Afin de proposer des pistes pour imaginer à quoi le système de santé pourrait ressembler demain dans une société de données moderne et de déterminer la place que la solidarité y occuperait, la Fondation Sanitas Assurance Maladie a chargé le Gottlieb Duttweiler Institut de réaliser différents scénarios d'avenir. Désormais terminée, l'étude « La montre connectée nuit-elle à la solidarité? Scénarios pour un système de santé basé sur les données » pousse à réfléchir au futur système de santé, en se demandant quels aspects des différents scénarios sont souhaitables, inévitables ou indispensables.

Nous espérons que le débat sera aussi large que possible ; en effet, la participation de tous les acteurs est nécessaire pour construire un système de santé innovant et durable qui tient compte des conceptions de solidarité équilibrées de la société.

Prof. Dr. med. Felix Gutzwiller
Président du Conseil de fondation
Fondation Sanitas Assurance Maladie

Dr. Isabelle Vautravers
Directrice
Fondation Sanitas Assurance Maladie

Résumé

Scénarios

Séquençage de gènes, podomètres, tensiomètres intelligents : notre santé fait l'objet de toujours plus de chiffres. Cette mise en donnée n'est pas uniquement synonyme de meilleurs pronostics d'évolution de notre santé, elle permet aussi de mieux contrôler les comportements. Quel est l'impact de cette nouvelle transparence sur le principe de solidarité des soins de santé, selon lequel les contributions des individus ne dépendent pas de leur propre état de santé ou de leur propre comportement ? Il ne s'agit pas uniquement d'une question de technologie, mais également de décisions sociétales. Quelles sont les conditions imposées par une société pour que quelqu'un puisse prendre part à la solidarité ? Si les conditions sont strictes, les nouvelles données de santé peuvent être utilisées pour le contrôle : la personne se comporte-t-elle correctement ? Par contre, si la tolérance règne, les données de santé serviront plutôt à permettre à chacun de vivre aussi sainement que possible. L'étude présente quatre scénarios extrêmes qui s'articulent autour de deux axes : les « conditions de la solidarité » (strictes ou souples) et le « rôle de l'État » (faible ou fort).

Le scénario **Big Government** décrit un État puissant avec des conditions strictes pour la solidarité. Les personnes doivent partager leurs données de santé, et sont obligées d'avoir un mode de vie sain. Dans le scénario **Big Self**, l'objectif est de responsabiliser l'individu sans le mettre sous tutelle. L'État joue également un rôle important, mais se contente de réguler l'utilisation des données et de faciliter l'adoption de comportements sains. Dans le scénario **Big Business**, les personnes qui présentent des profils sanitaires similaires s'associent au sein de groupes de risques. Pour cela, elles doivent partager leurs données, afin d'exclure des risques indésirables. Le partage de données est aussi au centre du quatrième scénario, **Big Community**. Ici, il découle toutefois d'une solidarité volontaire : chacun partage ses données sans contraindre les autres à adopter un mode de vie « sain ». Au contraire, la diversité des données est considérée comme une force, qui enrichit le modèle de données et l'améliore.

Les quatre scénarios sont pensés pour l'avenir, mais les logiques sur lesquelles ils se basent peuvent être illustrées par des exemples tirés de la gestion de la pandémie de Covid-19. On retrouve le contrôle gouvernemental du scénario Big Government dans l'obligation de porter un masque et de présenter un certificat. D'autre part, l'idée que les personnes non vaccinées devraient payer elles-mêmes leurs frais d'hospitalisation reflète la logique du scénario Big Business. Les mesures correspondant au scénario Big Self sont les campagnes d'information ou les applications de traçage des contacts dont les données ne sont pas enregistrées de façon centrale. Finalement, le scénario Big Community correspond à la volonté de lever les brevets sur les vaccins contre la Covid.

Contrôle et solidarité

Aujourd'hui, c'est du scénario Big Self que le système de santé suisse se rapproche le plus, puisque l'État cherche à soutenir et à responsabiliser les individus. La mise en données sert toutefois de catalyseur et peut affecter l'équilibre entre une influence forte ou faible de l'État, mais aussi entre des conditions de solidarité strictes ou souples. Ainsi, la seule existence de moyens de contrôle numériques peut inciter à définir des conditions plus strictes.

Des règles simples peuvent faciliter le comportement collectif et donc renforcer la solidarité, mais si elles sont inutiles ou trop complexes, elles provoquent une microgestion décourageante. À l'inverse, des conditions de solidarité souples et un faible contrôle ont un effet responsabilisant. Cela donne aux personnes les ressources qui leur permettent de s'occuper de leur santé et d'être solidaires avec les autres. Toutefois, un excès de tolérance risque de conduire à des abus et donc à l'effondrement de la solidarité.

Des règles trop strictes sont décourageantes, alors que des règles trop laxistes sont la porte ouverte à des abus ou même au chaos. Dans ce cas, où placer le curseur en termes de conditions de solidarité ? D'une part, des exemples montrent que les gens ont tendance à surestimer la nécessité des contrôles ; contrairement aux clichés, les aides financières reçues ne sont pas « bues ». Les organismes de soin fonctionnent de façon efficace et satisfaisante, sans enregistrer minutieusement toutes les tâches effectuées.

La bonne quantité de contrôle n'est pas une valeur fixe à trouver. Il s'agit de quelque chose que l'on peut influencer. Les individus peuvent apprendre à gérer les données de santé. Au lieu d'être externe, le contrôle est alors effectué par la personne elle-même. Sur la base de données, elle vérifie si elle atteint ses objectifs de santé.

En outre, on peut créer des institutions qui encouragent la confiance, facilitant ainsi le partage de données. Cela nécessite que l'État et les organisations soient aussi prêts à partager des données.

Les technologies n'imposent pas un mode d'utilisation des données. C'est la raison pour laquelle il doit y avoir un débat au sein de la société, pour décider dans quelle direction le système de santé donnéifié doit se développer. La présente étude et les scénarios qu'elle décrit ont pour but d'aider à mener ce débat, de mettre en lumière des hypothèses non formulées et de contextualiser les tendances et les revendications.

La numérisation de la santé

Prévisions

Envoyer des échantillons de salive au laboratoire pour analyser le génome. Prévoir les cycles menstruels via applications. Et bientôt quoi ? Une toilette intelligente capable d'analyser notre flore intestinale ? Nous collectons toujours plus de facteurs déterminants de notre santé par le biais de technologies numériques, et ce, en temps réel. Avec quelle promesse ? Grâce à l'afflux de données, en particulier leur convergence, nous sommes capables de créer des modèles numériques complets et détaillés en matière de santé. De ce fait, nous découvrons des liens jusqu'alors inconnus. Ces avancées renforceraient l'efficacité et l'efficacité sur le plan de la thérapie et de la prévention, et ce, grâce à la médecine personnalisée et à des interventions précises en matière de santé publique. Nous pourrions élaborer des plans nutritionnels au moyen du patrimoine génétique, adapter le choix et le dosage des médicaments en fonction de la personne et de la situation, offrir aux groupes vulnérables des mesures de prévention plus ciblées.

Dans le cadre de la présente étude, il n'est pas essentiel de déterminer quelles applications médicales spécifiques seront possibles, à quel moment et grâce à quelles données. À l'inverse, deux points fondamentaux présentés ci-après sont pertinents pour opérer une mise en données (ou numérisation) du système de santé :

1. La possibilité de prévoir la progression de la santé et de *prévenir* les maladies rapidement.
2. La possibilité de mieux comprendre en temps réel le comportement des individus, des prestataires de soins de santé, de l'État ou d'autres acteurs du système sanitaire, et ainsi mieux le *contrôler*.

Les mutations génétiques (BRCA1 et BRCA2) augmentent le risque de cancer du sein ; la pollution sonore augmente le risque de maladies cardiovasculaires ; et la malbouffe peut entraîner du diabète. Un gène ou un environnement particulier engendre toutefois des répercussions différentes en fonction des personnes concernées. Des modèles de données plus complets permettent de reconnaître des rapports plus complexes entre la génétique, la physiologie et l'environnement. Ils peuvent ainsi prévoir plus précisément la progression de la santé. D'une part, ces dispositifs peuvent être utilisés sur le court terme, notamment pour prévoir l'effet de médicaments. D'autre part, ils peuvent également être utilisés sur le long terme, entre autres, pour alerter les individus du fait que l'addition de leur prédisposition génétique à leur environnement et leur rythme de vie peut entraîner un risque de cancer.

Contrôles

Outre la possibilité de faire des prévisions, il existe également une possibilité de contrôle. À l'aide de « Wearables », des capteurs sensoriels portables (Fitnesstracker, Smartwach, chaussettes intelligentes), il est possible d'évaluer combien de temps une personne dort, à quel point elle marche, quel est son pouls, etc. À l'avenir, le nombre de capteurs sensoriels sur et dans nos corps augmentera – de plus en plus d'aspects de notre santé seront traduits en chiffres, et ce, en temps réel.

À l'heure actuelle déjà, des assurances maladie offrent à leurs clients des primes avantageuses pour des assurances complémentaires, lorsqu'ils ou elles marchent

¹ <https://bit.ly/soli-klo> (Source: med.stanford.edu; Consulté le: 27.10.2021)

un nombre minimum de pas par jour. Ainsi, grâce à un mode de vie sain, les individus qui souffrent de maladies chroniques (p. ex. : le diabète de type 2) bénéficient d'une assurance-vie, dont ils seraient autrement privés.² Pour ce faire, ils doivent toutefois respecter une condition : enregistrer leurs actions sur une plateforme numérique et partager les données avec la caisse maladie.

En outre, l'augmentation des capteurs permet de traiter plus de paramètres environnementaux pertinents, et ce, en temps réel. Grâce aux capteurs sonores connectés, des habitants de Barcelone ont constaté des épisodes précis de nuisance acoustique dans certaines parties de la ville.³ De telles informations peuvent être portées à l'attention des autorités et faire l'objet de demandes concrètes et avérées.

La question centrale abordée dans le cadre de cette étude est la suivante : de quelle façon cette vue d'ensemble finement décomposée - et les possibilités de prévisions et de contrôles qui l'accompagnent - modifie-t-elle notre système de santé fondé sur la solidarité ? Afin d'y répondre, nous présenterons quatre scénarios extrêmes et en déduirons les implications pour la solidarité. Ceux-ci ont été établis par le biais d'articles de recherches ainsi que des entretiens et ateliers avec des scientifiques. Les citations des entretiens ont été incluses dans le texte. Elles permettent ainsi de souligner un argument ou de mettre en évidence un avis contraire. Avant de nous consacrer aux quatre scénarios, nous souhaitons d'abord définir plus précisément le concept de solidarité.

² <https://bit.ly/soli-blue> (Source: bluezoneinsurance.co.uk; Consulté le: 27.10.2021)

³ <https://bit.ly/soli-maps> <https://bit.ly/noisemaps> (Source: action-project.eu; Consulté le: 27.10.2021)

Solidarité

Le système de santé suisse est perçu comme une sécurité sociale solidaire - le principe de solidarité est consacré par la loi (voir p. ex. l'art. 41 § 2 de la Cst. suisse ou l'art. 1a de la LAMal). Cela signifie que les primes d'assurance maladie ou l'accès aux soins médicaux ne dépendent pas de la progression de la santé ou du comportement. Les individus doivent être traités le plus équitablement possible et être soutenus par la société lorsqu'ils tombent malades.

Le concept abstrait qu'est la solidarité a joué un rôle prépondérant au fil de la pandémie de COVID-19 et des discussions sur le port du masque, la vaccination et les lits de soins intensifs. Toutefois, il est difficile à définir. En bioéthique, la définition de B. Prainsack et A. Buyx est particulièrement influente :⁴

La solidarité désigne des pratiques partagées exprimant un engagement collectif à l'effet d'assumer un « coût » (financier, social, émotionnel ou autre) pour assister l'autre.

Il est ici important de comprendre que cette définition de la solidarité ne traite pas seulement d'un sentiment. La solidarité se manifeste également sous forme d'aide ; une assistance qui peut entraîner des répercussions. Par ailleurs, la définition soulève la similarité comme composante de la solidarité. Il peut s'agir d'une même maladie, nationalité ou culture, et cela ne doit donc pas nécessairement exclure quelqu'un.

Dans le domaine de la santé, nous différencions pour cette étude quatre formes de solidarité :

- > *La solidarité financière* : être prêt à soutenir les frais médicaux d'un autre, notamment à l'aide de primes d'assurance maladie non liées à la santé.
- > *La solidarité de comportement* : faire don d'organes et de sang, se faire vacciner, renoncer à des dépistages onéreux, mais non essentiels ou à l'usage précipité d'antibiotiques. Se comporter de façon saine peut aussi être assimilé à un acte de solidarité envers la société qui, sinon, devrait supporter les coûts de la santé.
- > *La solidarité de données* : partager des données pour la recherche, les interventions de santé au sein de la société ou des groupes de patients.
- > *La solidarité de suivi* : examiner ses données afin d'aborder sa santé et ses risques sanitaires de manière informée et responsable (entre autres, car ceux-ci sont concernés le grand public).

La solidarité peut se manifester à trois niveaux.³ *Au niveau individuel*, quelqu'un assume les coûts (financiers, temporels, émotionnels ou autres) de façon volontaire, afin de venir en aide à d'autres personnes, par exemple en faisant un don de sang. *Au niveau du groupe*, des actes spécifiques de solidarité constituent une norme de groupe, notamment lorsque les individus présentant des symptômes de maladies particuliers partagent leurs données de santé les uns avec les autres. *Au niveau législatif*, la solidarité est institutionnalisée, par exemple dans le cas de l'assurance maladie suisse. La solidarité sous forme de paiements de prime est ici obligatoire et elle sera sanctionnée en cas de

⁴ Prainsack, B., & Buyx, A. (2017). *Solidarity in biomedicine and beyond* (Vol. 33). Cambridge University Press.

non-respect.⁵ Concernant le niveau de groupe et le niveau législatif, les individus sont à la fois sujets et objets de solidarité. Ils peuvent décider de qui doit être aidé et quand, tout en se faisant eux-mêmes objets d'actes de solidarité.

Nous perdrons beaucoup si nous devons lier la solidarité au pur volontarisme.

Dr. Luca Chiapperino, Maître assistant - Sciences and Technologies Studies Laboratory, Universität Lausanne

Sur un niveau juridiquement institutionnalisé, où règne une obligation de solidarité, la question se pose de savoir qui soutient les coûts de qui. A doit-il se montrer solidaire envers B et payer pour ses frais médicaux ? Ou B doit-il être solidaire avec A et ainsi fournir des efforts pour ne pas occasionner de frais médicaux ?

Les différents types de solidarité peuvent donc entrer en conflit. Si les individus se montrent plus solidaires sur le plan de leur comportement et de leurs données, la solidarité financière est moins nécessaire, et vice versa. Il convient de mettre en rapport les exigences en matière de solidarité avec l'analyse coûts-avantages des différents types de solidarité. Nous avons procédé de la sorte dans le cadre des scénarios ci-après, et ce, de différentes façons.

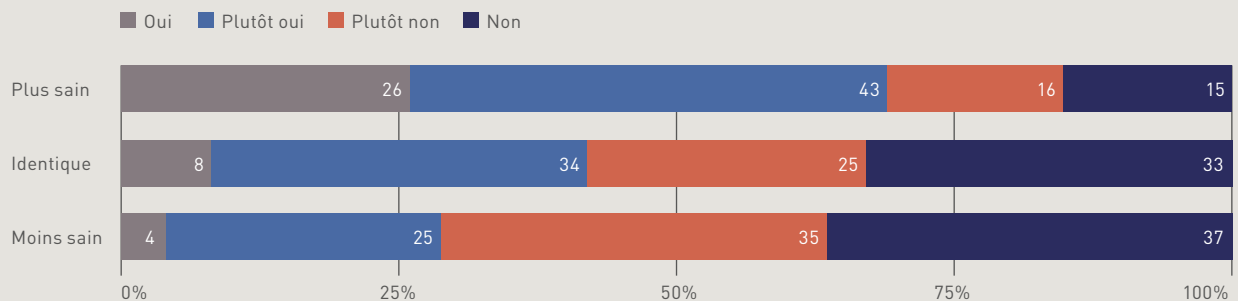
Il ne faut pas espérer un quelconque élan de solidarité de comportement de la part des services publics de santé. Et quelqu'un qui ne souhaite pas partager ses données ne devrait pas être défavorisé. Encore moins en ce qui concerne les soins de base.

Prof. Barbara Prainsack, politologue, Université de Vienne

⁵ D'après les auteurs B. Prainsack et A. Buyx, la solidarité telle qu'inscrite dans la législation est également perçue comme telle, s'il s'agit de normes de groupe qui ont été coulées dans la loi et qui existaient déjà auparavant. De plus, dans les démocraties libérales, les individus peuvent également avoir leur mot à dire sur les règles que nous nous imposons, ce qui les rend volontaires au niveau de la société.

La numérisation et la solidarité

Que pensez-vous de l'affirmation suivante? Les personnes qui entretiennent leur santé et mangent sainement devraient payer moins de primes maladie que les autres



Graphique 1 : Primes d'assurance maladie moins chères avec un mode de vie sain – selon l'estimation du propre mode de vie (en comparaison avec d'autres personnes du même âge). Source : « Observatoire Société numérique et solidarité 2021 » Sotomo

Sachant que beaucoup de systèmes de santé reposent sur la solidarité, qu'implique la numérisation de la santé, avec ses prévisions et ses contrôles, pour la solidarité ? Pour répondre à cette question, nous souhaitons présenter trois thèses. Chacune prédit certes une érosion de solidarité, mais nous les réfutons par divers contre-arguments.

Arguments pour et contre l'érosion de solidarité

Le voile de l'ignorance

Avec son expérience du « voile de l'ignorance », le philosophe John Rawls avance que ⁶ nous ne pourrions établir un monde juste que si ses créateurs ne savent pas quel rôle ils y jouent. Êtes-vous né dans une famille riche ou pauvre ? Êtes-vous un homme ou une femme ? Êtes-vous en bonne santé ou pas ? Dès que nous occupons une certaine position dans la société, nos intérêts personnels freinent notre volonté d'établir un monde aussi équitable que possible. Une fois

appliquée au thème de la santé, cette perspective signifie que plus nous émettons de bonnes prévisions sur la santé, moins nous nous intéressons à la création d'un système de santé juste. Le sondage de la Fondation Sanitas Assurance Maladie, « Société numérique et solidarité », révèle ainsi que ⁷ les personnes qui estiment vivre plus sainement que les autres approuvent le calcul des primes en fonction du comportement (voir graphique 1).

⁶ Rawls, J. (1978). A theory of justice. University Press.

⁷ <https://bit.ly/soli-umfragen> (Source: sanitas.com; Consulté le: 27.10.2021)

Les partisans de l'argument « voile de l'ignorance », selon lequel de meilleures prévisions nuisent nécessairement à la solidarité, laissent entendre que la solidarité peut parfois être le fait d'actes égoïstes. Jusqu'à tant que l'avenir demeure inconnu, les règles de solidarité peuvent également être empreintes d'un certain égoïsme. Elles peuvent être appliquées à soi-même. Néanmoins, si les individus savent que, sur la base de meilleures prévisions, plusieurs règles ne leur seront jamais pertinentes, la solidarité et l'égoïsme entrent alors en conflit. La solidarité est en tout cas limitée par les intérêts personnels.

Tel est le constat qui ressort souvent, mais il ne doit pas pour autant en découler une contrainte. Dans le domaine de la santé, il est déjà possible de faire certaines prévisions concernant les coûts. La prise en charge médicale des femmes coûte par exemple plus cher que celle des hommes. Toutefois, cette différence ne se manifeste pas dans les primes d'assurance de base. Les personnes non vaccinées bénéficient du même accès aux soins médicaux. La liste pourrait n'en plus finir. De toute façon, sur le plan de l'assurance de base, la population suisse s'est accordée de manière démocratique pour ne pas prendre en considération ces facteurs (loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie), et ce, parce qu'ils mettraient en péril le principe de solidarité. Si les prévisions étaient encore plus précises, le sérail politique pourrait également prendre davantage de décisions en faveur de la solidarité.

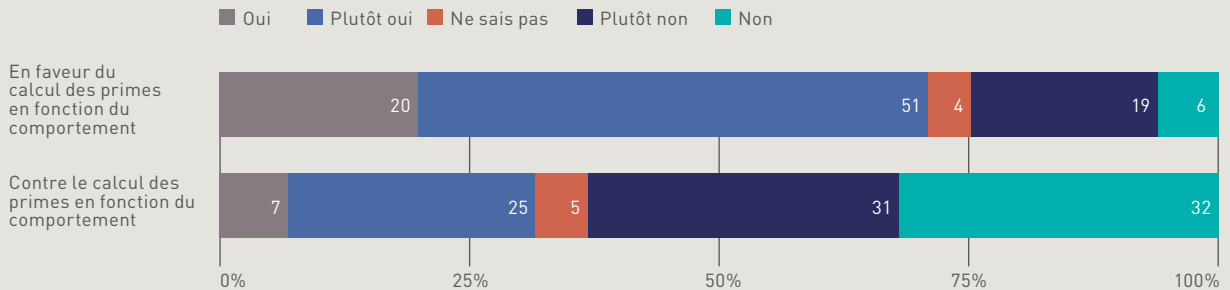
À qui la faute ?

Plus il sera possible de prévoir la progression de la santé, moins les maladies seront perçues comme des coups du sort. Au contraire, elles seront alors davantage considérées comme des incidents que les individus concernés auraient pu éviter. Il serait donc utile qu'il incombe à quelqu'un la responsabilité d'une maladie anticipée. Les parents pourraient ainsi être tenus responsables, dans les cas où ils présentent peut-être une prédisposition génétique pour une maladie. Néanmoins, comme la contraction d'une maladie n'est que rarement le seul fait d'une prédisposition génétique, il paraît plus probable que la responsabilité de la maladie soit attribuée à la personne malade elle-même. L'individu malade aurait pu se pencher sur les pronostics de son état de santé, il aura même peut-être été explicitement alerté du risque.

Dans ce contexte, il est d'ailleurs possible de contrôler s'il a pris en compte l'avertissement du risque sanitaire encouru. A-t-il, par exemple, changé ses habitudes quotidiennes ? A-t-il enregistré plus de pas sur son podomètre ? Si pas, la responsabilité est encore plus facile à lui attribuer. L'individu est tenu responsable s'il a été alerté - avant la maladie - du risque qu'il courait, et qu'il n'a manifestement rien fait pour l'empêcher. Étant donné que cette personne sembler imputer des coûts à la société, et ce, en connaissance de cause, son comportement mauvais pour la santé pourrait être considéré comme égoïste. Pourquoi devrions-nous être encore solidaires avec quelqu'un de la sorte, se demanderont certains. Dans ce cadre, les participants au sondage « Société numérique et solidarité »⁷ qui perçoivent les comportements mauvais pour la santé comme égoïstes sont plus susceptibles de soutenir les primes basées sur le comportement (graphique 2).

Il est possible de réfuter l'argument de la responsabilité de deux façons. D'une part, comme déjà avancé dans le cadre du « voile de l'ignorance » : les fumeurs, personnes en surpoids ou celles opposées à la vaccination

Une personne se nourrit mal et ne fait pas assez d'exercice physique, ce qui l'expose à un risque accru de maladies cardiovasculaires. «Estimez-vous qu'elle manque de solidarité, car elle risque d'engendrer des coûts de santé élevés pour la collectivité?»



Graphique 2 : perception d'un comportement comme étant mauvais pour la santé par rapport au soutien pour une prime basée sur le comportement. Source : «Observatoire Société numérique et solidarité 2021 » Sotomo

pourraient également être tenus responsables de sé-
quelles. Cependant, en tant que société, nous nous
sommes décidés à ne pas opérer de distinction avec ces
groupes sur le plan de l'assurance de base ou à ne pas
les exclure en tant que receveurs d'organe. La solidarité
de la société semble donc tenir bon face à la responsa-
bilité (de toute évidence) personnelle.

*L'affirmation selon laquelle la mise en données entraîne
la responsabilité constitue un programme politique
dangereux, et non un futur inévitable.*

Prof. Barbara Prainsack, politologue, Université de Vienne

D'autre part, ce sont précisément les prévisions qui
mettent en cause la responsabilité personnelle. En ef-
fet, la question de la responsabilité requiert la présence
d'un comportement adopté consciemment par l'indi-
vidu. Ce choix est-il toutefois libre, dès lors qu'il peut
être prédit ? Plus particulièrement, lorsque les prévi-
sions se fondent sur les facteurs tels que le domicile, la
relation avec les parents, le taux de glucose dans le
sang, la qualité du sommeil, les liens sociaux, les bles-
sures, le statut socioéconomique, les variants géné-
tiques au récepteur dopaminergique D4, le niveau de
stress et de glucocorticoïdes, les mutations du gène
Maoa, la culture individualiste ou collectiviste, la
toxoplasmose cérébrale, la présence du plomb dans
l'eau, etc.⁸ Bref, les choses que nous ne pouvons que
partiellement influencer. Si le comportement est in-
fluencé par tous ces facteurs, et s'il est possible de le

prévoir en partie grâce à ceux-ci, alors la responsabilité
personnelle est remise en cause.

Une mise en données précise peut mettre en évidence
le fait que les MNT (maladies non transmissibles) sont
en fait transmissibles socialement. Les individus, dont
le cercle social est en surpoids, seront eux-mêmes plus
susceptibles de présenter une surcharge pondérale.⁹
Les modes de vie nuisibles à la santé peuvent ainsi être
considérés comme tout aussi contagieux que la grippe,
et perdre le stigmate de la responsabilité.

*Si nous ne plaçons pas la responsabilité personnelle au
centre des préoccupations, les programmes politiques
de promotion de la santé pourraient viser plutôt le
changement structurel sociale au lieu de punir le com-
portement individuel.*

Dr. Luca Chiapperino, Maître assistant - Sciences and Technolo-
gies Studies Laboratory, Universität Lausanne

Plus il est possible d'expliquer un comportement avec
précision, moins il reste de place pour la responsabilité
personnelle. Autrefois, les personnes souffrant de

⁸ Sapolsky, R. M. (2017). Behave: The biology of humans at our best and worst. Penguin.

⁹ Christakis, N. A., & Fowler, J. H. (2007). The spread of obesity in a large social network over 32 years. New England journal of medicine, 357(4), 370-379.

crises épileptiques étaient ainsi perçues comme porteuses du mal ou possédées par des forces démoniaques, et ce, car nous ne bénéficions pas de meilleures connaissances à ce sujet.¹⁰ De plus, l'amélioration des savoirs sur le plan de la santé implique également l'augmentation des actes de solidarité envers les personnes concernées. Il en va de même pour les addictions qui, grâce à une meilleure compréhension, sont perçues comme des maladies ; ce qui explique que la part de responsabilité moralisatrice est atténuée. Les progrès en matière de statistiques et probabilités ont permis aux XIX^e et XX^e siècles de reconnaître des régularités dans les maladies. Ces avancées ont changé le prisme de la responsabilité, qui n'incombe désormais plus uniquement à l'individu. De même, elles ont entraîné la création d'assurances sociales dans de nombreux pays d'Europe.¹¹ Là-bas, une quantification a donc contribué à l'établissement d'institutions solidaires et non leur noyautage.

Cohésion sociale

Selon la définition (voir page 7), la solidarité a pour condition une similarité ressentie (pertinente). Dans son livre «Die granulare Gesellschaft», Christophe Kucklick décrit¹² la façon dont la numérisation recueille les informations du corps humain, des liens sociaux, de la nature, la politique, l'économie, etc. de manière plus fine, détaillée et complète que jamais auparavant. Cette nouvelle rupture laisserait apparaître les différences jusqu'alors enfouies entre les individus, et elle engendrerait une crise sur le plan de l'égalité. Autrement dit, la numérisation saperait non seulement la solidarité dans le domaine de la santé, mais également dans le domaine de la cohésion sociale.

À l'inverse, le sociologue Emile Durkheim décrit justement comment la solidarité organique dans les sociétés modernes ne découle pas de l'égalité, mais de la division du travail, de la spécialisation fonctionnelle et des interdépendances qui en résultent.¹³ Il convient aussi d'indiquer que dans les pays européens, le degré

d'individualisme s'associe favorablement au soutien pour l'État-social, à la confiance en l'autre et à l'assistance effective aux étrangers.^{14,15}

La cohésion est davantage mise en péril par la polarisation. Les individus défavorisés contre ceux riches, les habitants des villes contre ceux à la campagne, les vaccinés contre les non-vaccinés, etc. Voilà qui peut créer des divisions lorsque plusieurs de ces tensions se superposent de plus en plus, comme c'est le cas aux États-Unis. La plupart des membres de minorités ethniques, des citadins, des non-chrétiens ont ce sentiment d'appartenir aux démocrates. L'inverse s'applique aux républicains. La polarisation vient ranger l'ensemble des thèmes sur cette ligne de démarcation de la guerre culturelle, à l'instar de la position concernant la vaccination contre la COVID-19.¹⁶

En Suisse, la cohésion est bien en place malgré - ou justement grâce - à une grande hétérogénéité.¹⁷ D'après le politologue et géographe Michael Hermann, cela s'explique par le fait que ces différents contrastes ne se déroulent précisément pas sur la même ligne.¹⁸ La barrière

¹⁰ Pierce, J. M. S. (2002). A disease once sacred. A history of the medical understanding of epilepsy. *Brain*, 125(2), 441-442.

¹¹ Ewald, F. (1993). *Der Vorsorgestaat*: Edition Suhrkamp.

¹² Kucklick, C. (2014). *Die granulare Gesellschaft: wie das Digitale unsere Wirklichkeit auflöst*. Ullstein Ebooks.

¹³ Durkheim, E. (1911). *De la division du travail social*. F. Alcan.

¹⁴ Samochowiec, J., Thalmann, L., & Müller, A. (2018). *Die neuen Freiwilligen: die Zukunft zivilgesellschaftlicher Partizipation*. GDI Gottlieb Duttweiler Institut.

¹⁵ Rhoads, S. A., Gunter, D., Ryan, R. M., & Marsh, A. A. (2021). Global variation in subjective well-being predicts seven forms of altruism. *Psychological Science*, 31(8).

¹⁶ Klein, E. (2020). *Why we're polarized*. Simon and Schuster.

¹⁷ Hermann, M. (2016). *Was die Schweiz zusammenhält: vier Essays zu Politik und Gesellschaft eines eigentümlichen Landes*. Schwabe AG.

¹⁸ Ebd.

linguistique n'est pas non plus en même temps une barrière entre les protestants et les catholiques ou entre les villes et la campagne.

Une distinction croissante n'engendre pas une dichotomie ou une fragmentation, mais plutôt une granularisation, un partage en couches infinies. Et si chacun est différent de l'autre, il y a aussi plus de potentiel pour un terrain d'entente. Pour ce faire, nous avons besoin de façonner des récits communautaires, qui ne se fondent pas sur l'égalité. Cela semble être le cas dans les pays plus individualistes, comme déjà évoqué. Tel constat s'observe aussi plutôt en Suisse, où la diversité, les langues, cultures et dialectes constituent un motif de fierté.

Sur le plan des données relatives à la santé, la division du travail d'E. Durkheim peut présenter une nouvelle dimension. Nous apportons tous des données différentes. Plus les données sont diversifiées, plus le modèle de données qui en découle sera solide, au même titre que notre compréhension de la santé. Ainsi, les individus dont le comportement nuit fortement à la santé sont peut-être particulièrement précieux pour le modèle de données. Finalement, nous sommes tous acteurs d'un groupe de contrôle qui nous est réciproque, et nous sommes donc tous précieux les uns pour les autres.

Les déterminants sociaux et l'utilisation des technologies

Les contre-arguments précédemment évoqués concernant une désolidarisation (ou individualisation) ne signifient en aucun cas que les préoccupations concernant la érosion de solidarité induite par la technique sont totalement infondées. Cependant, ni les arguments pour ni ceux contre une désolidarisation ne sont convaincants. La mise en rapport des arguments pour et contre doit démontrer qu'une désolidarisation n'est pas sans alternative. Une mise en données de la santé peut certes miner la solidarité, mais ce n'est pas toujours le cas.

Les acteurs dans le domaine des données croient en la neutralité de la technique. Néanmoins, il s'agit de formes de politique axées sur la technologie.

Prof. Stefan Selke, Chaire de recherche « Changement social »
et « Science transformative et publique »,
École supérieure, Furtwangen

Ce n'est pas la technologie elle-même qui définit la façon dont nous la traitons. Au contraire, les outils techniques doivent justement être considérés comme des instruments, dont l'utilisation n'est pas déterminée par des facteurs techniques. Ci-après, nous ferons la lumière sur deux facteurs qui se sont cristallisés dans les arguments pour et contre.

Conditions pour la solidarité

Les individus, groupes ou sociétés décident qui mérite d'un soutien solidaire. Ils définissent les conditions qui doivent être remplies (p. ex. : être ressortissant national, être dans le besoin, ne pas être fautif). La similarité est l'une de ces conditions. Il devient déjà apparent dans la définition précitée que la solidarité se limite aux individus « avec qui nous ressentons un certain degré de similarité ». L'argument de la granularisation (voir par 12) prédit une désolidarisation. Il avance également que la similarité est une condition, et il voit la force de celle-ci disparaître. L'argument de la responsabilité suppose à son tour qu'une innocence personnelle à sa propre situation est une condition pour le soutien solidaire.



Le sociologue Wim van Oorschot¹⁹ différencie cinq conditions possibles pour la solidarité : le contrôle, l'indigence, l'identité, l'attitude, la réciprocité (voir l'encadré pour une description détaillée des conditions).

- > **Contrôle** : les personnes dans le besoin ont-elles le contrôle sur leur situation ? Sont-elles elles-mêmes responsables ? L'individu qui est responsable de son mal-être, ou l'individu dont on suppose qu'il ne fait pas assez d'efforts pour changer sa situation (p. ex. : les personnes dépressives « qui devraient se ressaisir »), ne mérite aucun soutien.
- > **L'indigence** : est-on réellement indigent ? L'indigence peut-elle être prouvée ? A contrario, il existe un soutien public sans condition de nécessité, notamment les contributions aux soins des services publics, dont tous les individus dans les établissements de santé bénéficient, et ce, indépendamment de leur situation financière.
- > **L'identité** : y a-t-il un point commun entre le donneur et le receveur de solidarité ? Le système de santé suisse est, par exemple, solidaire avec tous les individus qui vivent en Suisse, mais pas avec ceux qui vivent en dehors.
- > **Attitude** : les bénéficiaires sont-ils peu exigeants et reconnaissants pour le soutien accordé ou sont-ils ingrats et exigeants ?
- > **Réciprocité** : que les bénéficiaires sont-ils prêts à faire en contrepartie ? Les individus dont les frais médicaux sont nombreux seraient-ils prêts à rendre leurs données de santé publiques en contrepartie ?

Les conditions liées à la solidarité divisent la population, selon W. van Oorschot. Certains sont généreux. Par exemple, les partisans d'un revenu de base non marqué par des conditions. En revanche, d'autres souhaitent encadrer le soutien solidaire de conditions strictes, parce qu'ils estiment que nombreux sont ceux qui reçoivent injustement de l'aide, ou parce qu'ils considèrent l'assistance comme un moyen de découragement qui rend les individus passifs et dépendants.

Ces avis nombreux et variés se déclarent dans différentes conceptions sociales de solidarité et ainsi dans différentes normes de groupe, ou dans différents systèmes politiques. Dans ce cadre, les pays scandinaves sont d'ailleurs connus pour avoir un État-social qui présente moins de conditions pour bénéficier de prestations sociales qu'aux États-Unis d'Amérique.

Si un esprit de tolérance envers les conditions pour la solidarité règne au sein d'une société, les données sanitaires seront davantage utilisées pour aider les individus à atteindre leurs objectifs de santé. Si les conditions sont strictes pour le soutien solidaire, il est clair que les données seront également utilisées à des fins de contrôle, et ce, pour vérifier si les éventuels bénéficiaires de solidarité remplissent réellement les critères nécessaires. Par exemple, en contrôlant les besoins ou en demandant aux bénéficiaires d'enregistrer numériquement leur comportement afin de prouver leur volonté de coopérer.

¹⁹ Oorschot, W. van (2000). Who should get what, and why? On deservingness criteria and the conditionality of solidarity among the public. *Policy & Politics*, 28(1), 33-48.

Le rôle de l'État

Si et comment les outils numériques sont-ils utilisés dans le domaine de la santé ? Cela dépend fortement du cadre réglementaire public. La solidarité peut être fixée au niveau institutionnel. Comme l'illustrent plusieurs exemples présentés, il y aurait déjà aujourd'hui la possibilité d'exclure certains groupes, comme les fumeurs, de la solidarité générale. Néanmoins, de telles mesures n'ont pas été prises. Le pouvoir législatif décide qui est autorisé à utiliser quelles données de santé et dans quel but. Ainsi, dans de nombreux pays européens, la prise en compte d'informations génétiques par des assurances ou des employeurs est strictement réglementée.²⁰ La protection des données peut également être interprétée comme une interdiction d'exiger d'une personne qu'elle fournisse des données spécifiques, et ce, sous forme de conditions préalables à sa participation à un système de solidarité, comme une assurance maladie.

Il est nécessaire d'établir un cadre juridique sur l'utilisation des données. Si nous mettons à disposition de plus en plus de données, il convient de réguler de manière précise non seulement quelles données ne peuvent pas être utilisées contre un individu, mais aussi quelles données un individu doit fournir à son assurance.

Dr. Alessandro Blasimme, bioéthicien, ETH Zurich

L'État peut également utiliser des données afin d'encourager au maintien de la santé de la population. À titre d'exemple, nous pouvons citer le certificat COVID-19, dont l'objectif vise à endiguer la contamination et à encourager les individus à se faire vacciner. Dans quelques pays, les données en matière de santé sont habituellement collectées et centralisées afin que les scientifiques et politiques puissent s'y référer pour, entre autres, orienter au mieux des projets de prévention. Nous pourrions à ce propos citer Findata. Par l'intermédiaire de cette autorité finlandaise, il est possible de demander l'autorisation d'utiliser les données

de santé recueillies dans le cadre des soins primaires de tous les Finlandais. Du moins ceux qui ne se sont pas explicitement désengagés. Des données agrégées peuvent être fournies, mais les données au niveau individuel doivent être analysées dans les environnements appropriés où elles ont été collectées. Findata propose également un système d'accès à distance sécurisé avec des outils d'analyse statistique permettant de rechercher des modèles dans les données.

Nous ne donnons pas les données, mais accordons des licences pour les utiliser, les collecter et les combiner, et proposons une plateforme sécurisée pour l'analyse des données.

Antti Piirainen, Findata

Les deux aspects - le caractère strict des conditions de solidarité et le rôle de l'État - représentent des degrés de liberté qui peuvent se développer différemment dans le cadre d'une numérisation du système de santé. Ils sont pertinents pour la façon dont nous parviendrons à traiter les données sanitaires à l'avenir et pour la façon dont nous élaborerons la solidarité dans le domaine de la santé. Nous mettrons en avant quatre scénarios extrêmes ci-après, tout en gardant un esprit ouvert sur la situation. Ceux-ci résultent de la division en quadrants opérée par la croisée des dimensions « conditions et solidarité » (tolérant/strict) et « rôle de l'État » (faible/grand) (voir tableau 1). Les scénarios ne doivent pas être considérés comme des prévisions présentant 25 % de probabilité d'occurrence, mais à l'inverse ils doivent être perçus comme des points clés visant à ouvrir un champ des possibles.

²⁰ Joly, Y., Braker, M., & Le Huynh, M. (2010). Genetic discrimination in private insurance: global perspectives. *New genetics and society*, 29(4), 351-368.

Quatre scénarios pour le traitement futur des données sanitaires



Tableau 1 : Source : GDI 2021

Le **scénario Big Government** décrit un État puissant avec des conditions strictes pour la solidarité. Les individus sont contrôlés et doivent se contenir aux règles de conduite imposées par l'État. Dans le **scénario de la Big Self**, l'État joue notamment un rôle essentiel. Il se limite toutefois à réglementer l'utilisation des données et à simplifier le comportement sain. Dans le **scénario Big Business**, l'État n'a, a contrario, aucune importance. Les individus qui présentent des profils sanitaires similaires s'associent dans des groupes (pools) de risques afin de supporter les coûts éventuels ensemble. Ils doivent remplir une multitude de conditions et partager une grande quantité de données pour pouvoir compter sur le soutien dans leur groupe. Dans le **scénario Big Community**, l'État est en fin de compte également sans importance, mais la solidarité volontaire est très prononcée : les individus partagent leurs données entre eux, sans attendre des autres un comportement « sain ». À l'inverse, la diversité sert ici de force, elle enrichit le modèle de données et donc l'améliore.

Les quatre scénarios dépeignent une réalité caricaturale de ce à quoi pourrait ressembler le système de santé de demain. Il ne faut pas les considérer comme des possibilités monolithiques et mutuellement exclusives, mais plutôt comme des points clés. Ils n'ont pas non plus pour but de présenter précisément

chaque détail, mais doivent plutôt transmettre un sentiment de ce monde, et se concentrent dès lors plutôt sur les aspects qui détonnent le plus souvent dans leur trame respective.

Il paraît probable que l'avenir comportera des éléments des quatre scénarios décrits. Cette étude a pour objectif de susciter une réflexion sur l'apparence du système de santé de demain et sur les aspects des différents scénarios qui seraient souhaitables, inévitables et nécessaires. Quelles conceptions de l'homme se cachent derrière chaque scénario et dans quelle mesure sont-elles réalistes ? Si l'on part du principe que la technologie ne définit pas de manière déterministe leur utilisation, il est important d'examiner ces possibilités afin de façonner activement l'avenir et de ne pas se laisser faire.

SCÉNARIOS

Big Government

le paternalisme sanitaire de l'État

L'État centralise toutes les données et est responsable de la gestion de la santé publique. Tous les citoyens doivent partager leurs données à l'État.

Grâce à une vision globale et à long terme de l'État, la prévention est l'élément central des services sanitaires.

L'individu qui mène une vie peu saine ou dont les prévisions sont mauvaises reçoit des instructions pour pallier ce problème et est manipulé par des incitations et des sanctions.

Description

Le scénario Big Government décrit un monde dans lequel l'État poursuit un objectif visant à maximiser la santé publique de manière efficace et fondée sur des preuves. D'autres objectifs, comme l'augmentation du bien-être, sont toujours un moyen d'améliorer la santé corporelle et mentale de la population.

Les mesures étatiques permettent d'atteindre la maximisation de la santé. Ce système de contrôle est légitime dans l'hypothèse où la plupart des individus sont trop paresseux, mal informés, irrationnels pour se comporter de façon saine. Seul un État solide pourrait permettre aux citoyens d'atteindre une meilleure santé.

L'État doit pouvoir accéder à une base de données aussi fournie que possible pour renforcer la santé de la population. C'est pourquoi les citoyens sont contraints à collecter leurs données de santé et à les transférer à l'État, qui les centralise dans une base de données. Celle-ci comprend le séquençage du génome

à la naissance ; la numérisation de l'ensemble des valeurs cliniques lors de tests de routine ; et le port de « Wearables », qui évaluent en continu les valeurs physiologiques des individus, comme la température corporelle, la pression sanguine, le taux de glucose. L'État perçoit ce transfert et cette compilation de données comme un acte de solidarité qui, à l'inverse de la solidarité financière (le partage des frais médicaux de tiers), ne désavantage personne. En effet, tout le monde dispose alors des données de santé. Tout le monde peut profiter des données collectées, que ce soit à des fins de prévention, ou de thérapie et de recherche. Une industrie pharmaceutique parapublique peut, par exemple, utiliser les quantités toujours plus importantes de données pour la recherche et le développement. Les données de santé agréées placent l'État en bonne position pour négocier des contrats avec d'autres entreprises pharmaceutiques ou fabricants de produits médicaux, notamment en ce qui concerne l'achat de vaccins.



A DISCUTER

Si un individu ne partage pas ses données, cela constitue-t-il un geste égoïste ?

Cependant, les données à elles seules ne suffisent pas afin d'obtenir un aperçu global de la santé et en particulier de ses facteurs d'influence. Elles doivent être mises en rapport avec les facteurs sociaux, économiques et écologiques du groupe concerné ; des aspects qui sont également largement examinés. Outre les données classiques du recensement sur le revenu et la richesse, il s'agit également de données sur la pollution de l'environnement ou les comportements de mouvement. Comme la monnaie est complètement numérisée, l'État peut également garder une trace de l'ensemble des transactions financières et ainsi observer qui dépense son argent dans de l'alcool ou de la malbouffe, par exemple.

Dans les gros blocs de données décentralisés, les données sans contexte supplémentaire sont souvent plus difficiles à traiter. C'est la raison pour laquelle nous privilégions de plus petites bases de données, où nous entretenons des contacts avec les individus.

Dr Bastian Greshake Tzovaras,
Director of Research, Open Humans

L'État repose sur deux piliers dans le but d'améliorer la santé de la population. Il soutient et il exige. D'une part, il crée des conditions-cadres, grâce auxquelles il est aussi facile que possible pour les citoyens de mener une vie saine. D'autre part, il élabore un système de récompenses et de sanctions pour exiger un mode de vie sain.

Les services de santé

Le noyau des conditions-cadres vise à offrir le même accès pour l'ensemble de la population à des services de santé de haute qualité. Dans ce scénario figure une assurance maladie unique et pas d'assurance complémentaire. Cela s'explique par l'hypothèse selon laquelle les individus soutiendront plus probablement ce type d'appareil sanitaire public, si chacun d'entre eux dans le système sanitaire est traité de la manière la plus juste possible.

Au cours des dernières décennies, la médecine communautaire a subi des coupes claires au profit des attentes toujours plus élevées d'une version individualisée de la médecine personnalisée. Ce constat peut être perçu comme une poursuite de la néolibéralisation de la santé, dans laquelle l'État abdique sa responsabilité de fournir des opportunités pour un comportement sain

Dr. Luca Chiapperino, Maître assistant - Sciences and Technologies Studies Laboratory, Universität Lausanne

Dans le scénario Big Government, la numérisation et le contact personnel ne s'opposent pas, ils sont complémentaires. Dans chaque quartier, y compris dans les régions rurales, l'on retrouve au moins un petit cabinet médical ou une polyclinique avec des médecins, des psychologues et des coachs santé (dont la mission est, entre autres, de créer pour ceux qui le souhaitent des programmes de sport et d'alimentation). Les consultations sont gratuites, ce qui explique un échange régulier avec la population. Souvent, les individus se connaissent par leur prénom. L'idée générale est la suivante : l'échange régulier, informel et personnel garantit des services de santé plus complets et durables que les consultations de courte durée pour des symptômes particuliers. Au cours de ces rencontres, le personnel médical passe au crible les données de santé des patients, les aide à les comprendre et évoque les éventuelles anomalies. Grâce à l'accès aux données physiologiques et génétiques des patients, des médicaments simples peuvent être préparés ou composés individuellement. Ce qui ne peut pas être fabriqué localement sera livré par drone comme médicament individuel (substance active, dosage et prises) à partir d'un entrepôt pharmaceutique.

Le personnel de santé rend visite aux individus isolés ou qui ne sont plus mobiles. Chacun peut également, en tout temps, prendre conseil auprès de l'assistance télé médicale. L'efficacité et l'efficience des traitements de l'infrastructure médicale peuvent être évaluées

plus précisément grâce à la mise en données et être adaptées en fonction.

Si certaines prestations de médecine de pointe ne sont offertes que dans une mesure réduite pour des raisons de coût, l'accent est davantage mis sur la médecine préventive et les traitements incrémentiels,²¹ c'est-à-dire les traitements prolongés par petites étapes. Ces traitements sont souvent moins demandés sur le libre marché que les traitements aigus, car leur effet n'est pas immédiat. S'agissant de la croissance de l'espérance de vie et de la qualité de vie à long terme, ces approches sont toutefois moins chères et plus efficaces, si bien que l'État les encourage tout particulièrement. En se concentrant sur la prévention, les hôpitaux - également gérés par l'État - sont beaucoup moins occupés. En dehors des urgences, la patientèle est transférée des polycliniques vers les hôpitaux, de sorte que ce transfert diminue la cote des polycliniques - un transfert de la polyclinique vers l'hôpital sera perçu comme un échec de celles-ci.

En Suisse, la solidarité dans le domaine des soins est réglemantée sur le plan juridique. Cependant, il n'y a pas de solidarité en ce qui concerne la prévention et le dépistage.

Stefan Wild, membre du Conseil d'administration
de pharmaSuisse

Un environnement bon pour la santé

Outre la simplification de l'accès aux soins de santé, la possibilité de vivre sainement est une autre composante essentielle de la stratégie sanitaire orientée sur la prévention. Ainsi, l'État garantit un réseau de pistes cyclables sûr et vaste ou des surfaces vertes et des parcs à proximité immédiate des citoyens. Les centres de fitness et les piscines sont gratuits. Les denrées alimentaires mauvaises pour la santé sont soumises à des taxes élevées, tandis que les produits sains profitent de subventions, et ce, dans le but d'être le moins cher possible et disponible partout. Les biens de consommation particulièrement nuisibles pour la santé, comme les cigarettes, sont simplement interdits.

La mise en données de la santé est d'une importance significative pour la prévention et le dépistage. L'individu qui, par exemple, présente une pression sanguine particulièrement haute ou basse se verra automatiquement attribuer une consultation chez le médecin. Les données en temps réel suffisamment précises et complètes permettent de déterminer l'influence des variables environnementales, comme le bruit ou la pollution par les particules fines. Il est dès lors possible de les adapter lorsqu'elles sont négatives. De cette manière, l'externalisation des coûts est minimisée, afin que la réussite économique de certains ne se fasse pas au détriment de la santé des autres. Une réduction des heures de travail pourrait, par exemple, faire baisser le bien-être. Cela impliquerait toutefois que les individus pourraient économiser plus sur le plan de la santé.²² Bien entendu, les prévisions à ce sujet ne sont pas toujours exactes. Néanmoins, même les modèles présentant des imperfections sont considérés comme de

²¹ <https://bit.ly/soli-care> (Source: newyorker.com; Consulté le: 27.10.2021)

²² Berniell, M. I., & Bietenbeck, J. (2020). The effect of working hours on health. *Economics & Human Biology*. 39.

meilleurs points de départ que les intérêts particuliers de groupes influents sur le plan politique. Si les prévisions se révèlent totalement fausses, il convient de conclure que davantage de données seront nécessaires à l'avenir pour élaborer des modèles plus précis.

Une vue d'ensemble sur les données, qui englobe les différents facteurs étudiés, permet non seulement de suivre très précisément l'évolution des maladies, comme les épidémies de grippe, mais également d'en prédire leur cours et ainsi organiser des interventions préventives très ciblées.²³ De la même façon qu'un bulletin météorologique conseille aux individus de prendre un parapluie en cas d'intempéries, le journal télévisé les prévient qu'ils doivent aujourd'hui porter un masque dans les transports en commun ou qu'ils doivent particulièrement bien se laver les mains. Ces prévisions fondées sur le Big Data sont constamment complétées par des tests cliniques aléatoires, afin de vérifier leur validé et d'améliorer le modèle.

Récompenses et sanctions

Outre l'élaboration de conditions-cadres idéales, l'État encourage la population à adopter des modes de vie sains grâce à un système de récompenses. L'individu qui présente des valeurs physiologiques en dehors de la moyenne, par exemple un taux de cholestérol trop élevé, sera incité à se reprendre en main. S'il y parvient, il sera récompensé. À l'inverse, il sera sanctionné. Cette pratique concerne également les personnes qui sont encore en bonne santé, mais dont les prévisions indiquent une détérioration de cet état. À titre d'exemple : ceux qui travaillent trop et/ou ont une prédisposition pour une maladie cardiovasculaire.

Évidemment, tous n'ont pas les mêmes chances de vivre sainement. Que ce soit en raison de prédispositions génétiques ou de conditions-cadres défavorables (malgré les efforts de l'État pour les améliorer). La possibilité de prédire des trajectoires de santé différentes indique justement que tous les individus

n'ont pas les mêmes chances et que l'on ne peut pas exiger la même chose de la part de chacun.

C'est pourquoi la hauteur des sanctions et des récompenses ne dépend pas des valeurs absolues du taux de cholestérol ou des prédictions relatives à la possibilité de contracter le diabète. À l'inverse, un individu qui présente de mauvais indicateurs de santé est invité à consulter un médecin ou à s'entretenir avec un coach santé pour se fixer des objectifs mesurables sur le plan de la santé.²⁴ Par exemple : faire 10 longueurs à la piscine tous les jours, ne pas travailler plus de 10 heures par jour ou prendre les médicaments prescrits. Tout cela est évalué avec précision. Le système de récompenses/sanctions dépend du respect ou non de l'accord noué. Si un individu n'est pas d'accord avec les objectifs prévus par le personnel de santé, il peut recevoir l'avis d'un deuxième professionnel et/ou s'adresser à un bureau des réclamations.

Les incitations fonctionnent, entre autres, grâce à un système de réputation. Si un individu n'atteint pas l'objectif conclu, son entourage sera prévenu et invité à le motiver et à le soutenir. En cas de manquement grave de l'objectif convenu, chaque personne à qui l'individu transfère de l'argent ou de qui il reçoit de l'argent sera tenue informée du non-respect des objectifs. Ces informations sont accessibles au public. Les sociétés peuvent vérifier, lors des procédures de candidature, si la personne demandeuse a négligé ses objectifs de santé, et donc n'est pas suffisamment fiable pour le poste à pourvoir. Pour les employés de l'État (qui sont très nombreux), le respect des objectifs de santé est une condition sine qua non à leur travail.

²³ Dolley, S. (2018). Big data's role in precision public health. *Frontiers in public health*, 6, 68.

²⁴ <http://clalitresearch.org> (Consulté le: 27.10.2021)

A DISCUTER

Penses-tu que le rôle de l'État a changé depuis la pandémie ? Si oui, comment ?

Les incitations financières prennent la forme de ristournes lors d'achats dans certaines surfaces commerciales²⁵, d'aides d'État lors du dépôt de garantie locative ou d'octroi de crédits. Le blocage de transactions financières constitue un moyen de pression fort. Tôt ou tard, il ne sera plus possible d'acheter de l'alcool ou d'autres produits mauvais pour la santé. Si un individu ruine sa santé, une hospitalisation dans un établissement de soins peut être ordonnée en dernier recours.

Outre les accords d'objectifs individuels, il convient de respecter des règles de conduite. Si un individu a de la fièvre, il doit se tenir à l'écart des bâtiments publics et des transports en commun. S'il persiste, les portes ne s'ouvriront de toute façon pas, car elles peuvent mesurer la température des usagers. Il est obligatoire de se faire vacciner contre certaines maladies. Si l'individu refuse de coopérer, il risque non seulement d'être exclu des bâtiments ou des transports en commun, mais également d'encourir une peine de prison.

LES TENDANCES PERTINENTES

Système de crédit social

Le scénario s'aligne sur le système chinois du crédit social. Grâce à ce système, il semblerait que les comportements souhaitables en société soient récompensés, et que ceux non souhaités soient passibles de sanctions. Certes, aucune application à grande échelle n'a encore été réalisée, et il reste donc à voir dans quelle mesure il sera réellement mis en œuvre. Pour l'heure, les autorités s'entretiennent sur la possibilité de nouer l'utilisation de services à l'attribution de points de comportement. Ainsi, si un individu présente de mauvais résultats sur le plan de la santé, il pourrait lui être plus difficile/impossible d'acheter un ticket de train ou d'avion, voire de faire une demande de crédit. Si l'individu passe un appel téléphonique, son correspondant sera préalablement informé du fait qu'il a abusé de la confiance d'autrui.²⁶ A contrario, en cas de résultats positifs, l'individu sera récompensé par l'État, qui lui fournira un accès plus facile aux services de santé ou lui octroiera une suppression de caution en cas de location d'un logement.²⁷ L'évaluation comprend des éléments tels que les « dépenses inutiles », le paiement des factures à temps ou les inscriptions au casier judiciaire.²⁸

Les mesures de surveillance des groupes marginaux

La mise en place de nouvelles technologies est la plupart du temps très chère. C'est pourquoi elles sont souvent d'abord le fait de cercles privilégiés. Initialement, seuls les médecins, diplomates et hommes d'affaires

²⁵ <https://bit.ly/soli-carrot> (Source: wikipedia.org; Consulté le: 27.10.2021)

²⁶ <https://bit.ly/soli-social> (Source: channelnewsasia.com; Consulté le: 27.10.2021)

²⁷ <https://bit.ly/soli-credit> (Source: scmp.com; Consulté le: 27.10.2021)

²⁸ <https://bit.ly/soli-rank> (Source: vox.com; Consulté le: 27.10.2021)

A DISCUTER

Nos conceptions de la vie privée sont-elles encore en phase avec le temps ? Si non, comment devraient-elles être adaptées ?

bénéficiaient de téléphones mobiles dans leur voiture. Désormais, ces produits sont fabriqués en masse. La situation est différente avec les technologies de surveillance, qui font d'abord leur chemin dans les cercles les moins privilégiés, puis au cœur de la société. De ce fait, les caméras de surveillance étaient d'abord utilisées dans les prisons, avant de se multiplier dans les rues. Dans la « guerre contre le terrorisme », au cours de laquelle des dispositifs de surveillance ont été utilisés pour observer d'éventuels terroristes, les acceptions du terme « terroriste » se sont élargies, de sorte que le monitoring du militantisme environnemental est désormais également justifié par les efforts de lutte contre le terrorisme.²⁹

En novembre 2018, le peuple suisse a pris la décision de surveiller les bénéficiaires d'assurance-invalidité en cas de soupçons d'abus de la part de détectives. Il est tout à fait envisageable qu'une telle mesure de surveillance soit étendue à d'autres groupes de personnes, en particulier si l'accusation de fraude englobe aussi des personnes dont le mode de vie n'est pas sain. D'autant plus que la surveillance avec des moyens technologiques est plus simple d'utilisation et moins onéreuse que les détectives privés. Ce constat s'illustre d'ailleurs avec l'utilisation actuelle d'applications ayant pour objectif de surveiller un individu condamné avec sursis.³⁰

Big data dans santé publique

La pandémie aura précisément montré à quel point les données sont précieuses afin de retracer des chaînes de contacts - même lorsque ces données sont seulement stockées de façon décentralisée, comme pour la plupart des applications mobiles de traçage.³¹ Dans la principauté du Liechtenstein, quelque 5 % de la population ont participé à une étude, dont les conclusions ont révélé que de nombreux cas de contamination par la COVID-19 pouvaient être dépistés avant l'apparition de symptôme, et ce, grâce à un bracelet biométrique.³² Les États-Unis vont encore plus loin : avec le Human Project³³, New York entend rassembler les données de

10 000 de ces habitants ; des données issues de relevés de cartes, de fiches de paie, de tests de QI, du génome, des bactéries intestinales, des contacts sociaux, etc. Le but ? Élaborer un meilleur aperçu de la santé et les facteurs influents.

Obligations de vaccination et restrictions liées à la COVID-19

Dans beaucoup de pays, les obligations de vaccination et de test de dépistage sont fortement marquées pour certains groupes de personnes. Par exemple, en Autriche ou en Italie, les travailleurs doivent être vaccinés, testés ou s'être remis de la COVID-19 s'ils ne sont pas en mesure d'exclure tout contact avec d'autres personnes dans le cadre de leurs fonctions.³⁴

Dans les aéroports et de nombreux hôpitaux, le personnel prend la température des usagers et des patients ; l'entrée leur est admise seulement s'ils ne présentent pas de température élevée. Un service chinois de livraison de plats cuisinés à domicile offre même la possibilité de vérifier la température du livreur via l'application de commande.³⁵ Des tests salivaires COVID-19 sont organisés à domicile avec une preuve vidéo afin de montrer que la salive analysée appartient bien à la personne qui se fait dépister.³⁶

²⁹ <https://bit.ly/soli-counter> (Source: hrw.org; Consulté le: 27.10.2021)

³⁰ <https://bit.ly/soli-parole> (Source: theguardian.com; Consulté le: 27.10.2021)

³¹ <https://bit.ly/soli-tracing> (Source: bbc.com; Consulté le: 27.10.2021)

³² <https://bit.ly/soli-band> (Source: netzwoche.ch; Consulté le: 27.10.2021)

³³ <https://bit.ly/soli-human> (Source: thehumanproject.org; Consulté le: 27.10.2021)

³⁴ <https://bit.ly/soli-3g> (Source: srf.ch; Consulté le: 27.10.2021)

³⁵ <https://bit.ly/soli-twitter> (Source: twitter.com; Consulté le: 27.10.2021)

³⁶ <https://bit.ly/soli-test> (Source: aargauerzeitung.ch; Consulté le: 27.10.2021)

Les incitations pour un comportement sain

Au Mexique, où le taux d'obésité chez les enfants est le plus élevé au monde, l'État tente de motiver la population à l'activité physique par le biais d'incitations financières. Ainsi, 10 squats équivalent à un ticket de bus gratuit pour les enfants.³⁷ L'exercice est enregistré grâce à des capteurs sensoriels qui diffusent le nombre de squats sur un écran. Des expériences similaires ont eu lieu en Russie et en Roumanie, où le nombre de personnes en surpoids dépasse également la moyenne internationale.

³⁷ <https://bit.ly/soli-mexiko> (Source: theguardian.com; Consulté le: 27.10.2021)



Big Business

Un marché des soins de santé dérégulé

Les services de santé sont proposés sur le libre marché. Il n'y a pas de solidarité à l'échelle nationale.

Les individus présentant un profil de risque similaire s'assurent dans des pools de risques, tandis que ceux dont le risque est désavantageux en sont exclus. Afin d'estimer le risque des autres, ils ont accès aux données de santé de tout un chacun.

Les grandes entreprises spécialisées dans la tech proposent des écosystèmes de données qui facilitent la gestion des pools de risques communs.

Description

Dans le scénario « Big Business », la santé est perçue comme un domaine privé. Chacun est responsable de sa santé et par conséquent de ses maladies. Voilà pourquoi le fait d'avoir un mode de vie peu sain porte le stigmate de l'échec personnel. L'aide de l'État est minime. Cette politique se justifie avec l'hypothèse selon laquelle les individus s'activeront à rester sains, surtout s'ils doivent eux-mêmes subvenir à ce besoin. L'individu qui sait qu'il est toujours pris en charge par l'État est plus susceptible de se laisser aller, d'être placé sous tutelle et de devenir totalement dépendant de l'État.

Les services de santé sont presque tous proposés sur le libre marché. Il n'y a presque pas de réglementation de la part de l'État, ce qui signifie également qu'il n'y a pas de cadre juridique concernant la protection des données pour les données de santé. Par contre, en raison de la déréglementation et de la concurrence, il est possible d'obtenir des soins et des traitements à

faible coût. Les personnes disposant de peu de moyens peuvent recevoir des diagnostics grâce à des applications téléphoniques ; à la télémedecine pratiquée par des médecins dans des centres d'appels en Inde ; et à des opérations de routine réalisées par des robots. Il n'est pas nécessaire d'être docteur pour accorder des traitements. Une belle cote sur le net suffit. C'est pourquoi beaucoup de soignants assument les tâches quotidiennes ambulatoires des médecins et proposent leurs services à moindre coût sur des plateformes en ligne. Les soins à domicile sont également externalisés auprès de particuliers selon un système semblable à celui d'Airbnb (CareBnB). Les particuliers disposent d'une chambre ou d'expériences professionnelles dans le domaine des soins de santé (souvent des soignants à la retraite). Pour les opérations coûteuses, nombreux sont ceux qui se rendent en Europe de l'Est, où les prix sont moins élevés. Les hôpitaux discount font également venir en Suisse des médecins originaires de pays à bas salaires pour effectuer des opérations et des traitements en tant que travailleurs saisonniers.

A DISCUTER

Tout comportement, aussi mauvais pour la santé soit-il, devrait-il être supporté financièrement par le grand public ?
Si pas, où fixes-tu la limite ?

À l'inverse, l'individu qui a de l'argent bénéficie d'une prise en charge médicale de première classe. Dans certains cas, la prise en charge des frais de thérapie est également une offre de l'employeur pour conserver ses employés les plus précieux. Dans la médecine de première classe, les médicaments sont adaptés à la flore intestinale et à la génétique de chacun, les tumeurs sont bombardées par des accélérateurs de particules, les organes de remplacement sont recréés avec cellules souches du patient et les articulations souffrant d'arthrite sont remplacées par des articulations artificielles ou des prothèses robotisées.

Selon un scénario qui me semble assez probable, 99 % de la population recevront des soins médicaux de plus en plus automatisés, tandis que les 1 % les plus riches bénéficieront d'une médecine hightech et extrêmement précise.

Prof. Barbara Prainsack, politologue, Université de Vienne

Un accès pour tous aux services de santé n'existe que sous la forme d'un traitement d'urgence minime, autrement dit sous condition de nécessité aiguë. Sinon, la solidarité n'est pratiquement présente que lorsqu'elle s'accompagne d'un égoïsme subsistant face aux risques, et ce, en raison d'une incertitude toujours palpable. Si l'évolution de la santé pouvait être prédite à la perfection, il n'y aurait plus besoin d'une couverture commune des risques, car chacun payerait exactement ce qu'il engendre comme coût. Néanmoins, comme les prévisions ne sont jamais parfaites - malgré le progrès -, les individus collaborent dans des pools de risques de type Peer-to-Peer (P2P). Ci-dessous nous présentons un pool caractéristique, bien que tous les pools ne doivent pas être identiques.

Pools de risques P2P

Les pools de risques P2P ou assurances P2P sont des groupes de personnes qui versent de l'argent dans un fonds commun, afin de pouvoir ensuite financer les frais médicaux de chacun. En fin d'année, le surplus est

redistribué entre les membres du pool. Si les frais médicaux font éclater le budget du pool, beaucoup de ces assurances P2P bénéficient de dispositifs de réassurance P2P. Ces mécanismes se composent d'épargnants et d'investisseurs, pour qui les réassurances représentent des placements financiers. La financierisation des assurances maladie entraîne des activités commerciales, et finalement elles font également l'objet d'actions spéculatives avec les bons d'assurance P2P. Les individus parient, par exemple, qu'un pool de risques donné va dépasser son budget, autrement dit que la santé d'un groupe va se détériorer au-delà des prévisions, de sorte qu'ils peuvent acquérir des actions spéculatives (ventes à découvert) avec bénéfice.

À l'inverse des assurances maladie classiques, cette pratique ne cofinance pas de frais généraux administratifs et de marketing. Les sociétés d'assurance maladie - en tant qu'entreprises avec des employés et des immeubles de bureaux - ont presque toutes disparu. Elles connaissent le même sort que les centrales de taxis. Elles ont été remplacées par un logiciel. Ce logiciel coordonne les flux financiers de chaque participant dans le pool et du pool vers les prestataires de services, comme les médecins, hôpitaux et pharmaciens. De plus, il passe au crible le dossier médical du membre afin de savoir dans quelle mesure la perception du salaire par le prestataire est justifiée pour le service fourni. Par exemple, si le prestataire du service figure dans la liste des prestataires de confiance élaborée par la communauté P2P ou s'il dispose au moins d'une cote générale suffisante.

Dans beaucoup d'assurances P2P, les dossiers des patients et les prestations reçues sont accessibles pour l'ensemble des membres. De cette façon, les membres peuvent se contrôler mutuellement - si quelqu'un se rend coupable de fraude à l'assurance, si les prestataires de services sont reconnus et si les coûts ou les pronostics de chaque membre se situent encore dans la norme. Dans le but de garantir le contrôle et la trans-

parence, les prestataires de services, tels que les soignants, doivent enregistrer numériquement l'ensemble de leurs actions, peu importe leur importance. Il s'agit là de la seule façon pour les membres du pool de risques de contrôler la légitimité et l'efficacité du soignant.

Pour rentrer dans ce type d'organisme P2P, l'individu intéressé ne doit pas représenter un risque de charge financière plus important sur le plan de la santé que la moyenne des membres. C'est pourquoi toutes leurs données de santé sont en accès libre. Souvent, il est demandé aux membres de porter des Wearables ou même des capteurs sensoriels afin qu'ils puissent prouver qu'ils sont vaccinés, que leurs activités physiques sont suffisantes ou que leurs valeurs physiologiques ne dépassent pas les normes. Cependant, certaines données peuvent être collectées sans accord explicite. Ainsi, des indications de maladies cardiovasculaires sont reconnaissables dans la voix,³⁸ et les premiers signes de la maladie de Parkinson dans la démarche.³⁹

Aujourd'hui déjà, une assurance maladie pourrait acheter des données de Zalando, afin de savoir quelles tailles de vêtements achètent les individus.

Prof. Ernst Hafen, ETH Zürich

Le plus souvent, les individus sont exhortés à publier leurs données génétiques. Parfois, les transactions financières doivent également l'être, afin de prouver que les personnes concernées ne dépensent pas de l'argent pour de l'alcool ou des cigarettes. La protection des données, c'est-à-dire le fait de ne pas dépendre d'un pool de risques, est moins accessible pour les individus défavorisés.

L'individu qui affiche des coûts plus élevés pendant une longue période ; qui ne se comporte pas de manière appropriée selon les directives de l'assurance P2P (p. ex. : achat trop élevé de spiritueux et cigarettes sur la carte de crédit) ; et/ou dont les prévisions sont mauvaises, doit trouver un autre pool avec des contributions fi-

nancières plus élevées. Autrement dit, dans les pools se rassemblent des personnes qui ont un profil de risques similaires. Les personnes en bonne santé ensemble dans un pool ; et celles malades dans un autre.

Il existe des pools dans lesquels les frais médicaux prévus ne sont pas une condition sine qua non. À l'inverse, les enjeux identitaires constituent des critères déterminants. Ainsi, les Témoins de Jéhovah se retrouvent ensemble ou les membres de grandes coopératives de logement, ou de grands syndicats pour lesquels les pools de risques communs sont parfois une condition d'entrée. Il est vrai qu'au niveau interne, ces structures sont relativement solidaires, abstraction faite du contrôle direct et informel qui peut avoir lieu dans ces communautés. Mais certaines de ces communautés sont difficiles d'accès. Les individus qui veulent être acceptés dans le pool de risques des Témoins de Jéhovah, par exemple, doivent d'abord faire leurs preuves, être présents régulièrement dans la communauté - et sur une plus longue période. Les coopératives sont aussi souvent très homogènes et exclusives,⁴⁰ et l'aspect de santé ajoute une autre barrière à leur accès. Il est plus difficile pour les personnes en surpoids d'y être admises.

³⁸ Maor, E., Perry, D., Mevorach, D., Taiblum, N., Luz, Y., Mazin, I., ... & Shalev, V. (2020). Vocal biomarker is associated with hospitalization and mortality among heart failure patients. *Journal of the American Heart Association*, 9(7), e013359.

³⁹ Kondragunta, J., Wiede, C., & Hirtz, G. (2019). Gait analysis for early Parkinson's disease detection based on deep learning. *Current Directions in Biomedical Engineering*, 5(1), 9-12.

⁴⁰ <https://bit.ly/soli-wohnung> (Source: bajour.ch; Consulté le: 27.10.2021)

Les entreprises technologiques comme pouvoir administrateur

Il est possible d'organiser les assurances P2P de manière totalement décentralisée, par exemple sur une blockchain. Cependant, la plupart des assurances P2P ainsi que les dossiers des patients se trouvent sur les plateformes de santé d'entreprises technologiques comme Amazon ou Google pour des raisons de facilité. D'une part, celles-ci sont extrêmement adéquates pour fournir aux individus les assurances P2P adaptées. D'autre part, elles offrent également une couverture de soins complète et intuitive, et ce, en mettant à disposition les dossiers des patients, des logiciels d'assurance P2P et à certains Wearables gratuits ou à un prix considérablement réduit. Tout fait partie d'un écosystème de données propre à la société. Les divers services sont donc très faciles à relier entre eux, alors qu'il est souvent difficile, parfois impossible, de synchroniser de manière légale les données d'un Wearable du fournisseur A avec le dossier d'un patient du fournisseur B. En effet, les entreprises qui proposent des écosystèmes complets de données de santé ne souhaitent pas que les données collectées avec leurs appareils profitent à d'autres.

Pour les entreprises technologiques, les données sur la santé valent leur pesant d'or. Grâce à eux, d'un côté, elles sont devenues elles-mêmes des entreprises pharmaceutiques, livrant par drone des médicaments personnalisés directement au domicile des patients. De l'autre côté, elles vendent aussi les données à d'autres entreprises pharmaceutiques intéressées par les effets de leurs médicaments, ou à des entreprises qui diffusent des publicités ciblées pour des compléments alimentaires, des cabinets d'avocats ou des séjours de bien-être.

Comment faire en sorte qu'une partie des bénéfices que les entreprises réalisent avec nos données nous reviennent ?

*Prof. Barbara Prainsack, politologue,
Université de Vienne*

La fusion des données de santé avec le comportement d'achat, les requêtes sur les moteurs de recherche, le comportement de déplacement, les interactions avec des Smart assistants, les messages sur les réseaux sociaux, le contenu de courriels, etc. permet de dresser un tableau très complet de la santé et de son lien avec le comportement. De cette manière, les évolutions de la santé peuvent être beaucoup mieux prédites, les individus peuvent être mieux informés sur leurs risques et leurs thérapies, et le comportement préventif peut être mieux adapté aux différences physiques ainsi qu'aux préférences et habitudes individuelles.

Et les autres ?

Qu'advient-il des personnes qui présentent des risques ou des pronostics défavorables, mais qui n'ont pas les moyens de se protéger ou de se soigner ? En dehors du traitement d'urgence susmentionné, elles n'ont aucun droit aux soins médicaux. Les organisations caritatives financées par des donateurs et les communautés religieuses s'engagent dans la brèche pour soutenir les personnes dans le besoin. D'autres encore collectent des dons ou des microcrédits via des plateformes de crowdfunding pour financer des interventions médicales. Enfin, les étudiants en médecine peuvent prodiguer des soins aux personnes défavorisées dans le cadre de leur formation ou pendant leur temps libre. Dans la même veine, de nouveaux prestataires de soins de santé qui n'ont pas encore de cote en ligne peuvent aussi entrer en action. De ce fait, ils améliorent leur réputation grâce aux soins fournis auprès des personnes sans ressource.

A DISCUTER

Les individus sont-ils responsables des modes de vie nuisibles à la santé ?

LES TENDANCES PERTINENTES

Les Big Tech dans le domaine de santé

Ces dernières années, les grandes entreprises technologiques comme Apple, Amazon ou Google ont de plus en plus investi dans le secteur de la santé. La dernière Apple Watch peut mesurer le taux d'oxygène dans le sang, réaliser un électrocardiogramme ou enregistrer des paramètres de mobilité tels que la vitesse de marche ou les asymétries de la démarche. En outre, il existe un certain nombre d'applications à utiliser chez soi pour analyser le sommeil, apprendre à méditer, faire de l'exercice ou se former.⁴¹

Google a racheté Fitbit, une société spécialisée dans la fabrication d'objets connectés. Mais, le géant des moteurs de recherche ne s'est pas arrêté là. Il a également fondé des entreprises telles que Verily, qui mènent des recherches sur divers projets de santé allant des capteurs de glucose aux robots chirurgicaux en passant par les chaussures qui réduisent le risque de chute.⁴² Dans le cadre du « Project Baseline », Google travaille à la réalisation d'un tableau aussi complet que possible de la santé humaine à l'aide des données de santé de 10 000 volontaires, ce qui permettrait de créer une sorte de « Google Maps pour la santé ».⁴³

Avec Amazon Care,⁴⁴ Amazon souhaite proposer une plateforme de soins complète et l'offrir dans un premier temps à tous ses employés. La plateforme permet d'offrir des services de télémedecine, de prendre des rendez-vous chez le médecin en ligne, d'organiser des visites à domicile ou de télécharger des ordonnances. Amazon HealthLake offre son dossier électronique au patient.⁴⁵

Les assurances Peer-to-Peer

Le concept d'assurance P2P décrit dans le scénario existe depuis environ 2010 et n'a eu de cesse que de s'étendre dans différents secteurs de l'assurance.⁴⁶ L'objectif vise, d'une part, à réduire (et peut-être un jour d'éliminer) les frais généraux d'assurance et donc

de faire des économies. D'autre part, l'assurance P2P est censée résoudre le dilemme selon lequel les sociétés d'assurance ont un intérêt financier à ne pas honorer les demandes d'indemnité. Ce qui reste à la fin de l'année avec l'assurance P2P est redistribué aux membres.

Assurance « pay as you live »

Depuis 2018, l'assureur américain John Hancock propose exclusivement des contrats d'assurance-vie si les clients acceptent de transférer des données de santé sensibles. Cela signifie qu'ils transmettent à l'assureur des données provenant des bracelets fitness ainsi que de leurs habitudes de vie et de leur régime alimentaire, ce qui leur permet de bénéficier de tarifs plus avantageux.⁴⁷ Depuis 2019, les assureurs-vie sont autorisés à utiliser les données visibles publiquement sur les réseaux sociaux, comme les posts Instagram, pour justifier le calcul de la police d'assurance.⁴⁸ En Suisse, il existe aussi des assureurs-maladie qui proposent des réductions pour les assurances complémentaires si, par exemple, un individu franchit un certain nombre de pas avec son podomètre. Avec myStep, la CSS annonce que ses clients profitent de chaque jour où ils effectuent

⁴¹ <https://bit.ly/soli-kit> (Source: myhealthyapple.com; Consulté le: 27.10.2021)

⁴² <https://bit.ly/soli-verily> (Source: wikipedia.org; Consulté le: 27.10.2021)

⁴³ <https://bit.ly/soli-base> (Source: projectbaseline.com; Consulté le: 27.10.2021)

⁴⁴ <https://bit.ly/soli-amazon> (Source: amazon.care; Consulté le: 27.10.2021)

⁴⁵ <https://bit.ly/soli-lake> (Source: aws.amazon.com; Consulté le: 27.10.2021)

⁴⁶ <https://bit.ly/soli-peer> (Source: wikipedia.org; Consulté le: 27.10.2021)

⁴⁷ <https://bit.ly/soli-bote> (Source: versicherungsbote.de; Consulté le: 27.10.2021)

⁴⁸ <https://bit.ly/soli-insurance> (Source: theverge.com; Consulté le: 27.10.2021)

A DISCUTER

Que penserais-tu si ton dossier électronique venait d'Amazon ?

au moins 7500 pas.⁴⁹ Si le partage des données et la réalisation avérée des objectifs sont synonymes de réduction des coûts, cela signifie aussi, à l'inverse, que l'abstention de partage des données est synonyme d'augmentation des coûts.

Économisation du secteur de la santé

Les cliniques privées, les pharmacies ou les maisons de retraite font de plus en plus partie d'entreprises nationales et internationales tournées vers le profit. Le plus grand groupe d'hôpitaux privés en Suisse, Hirslanden, par exemple, est détenu par le groupe sud-africain Medclinic. Les médecins se forment davantage pour devenir des spécialistes,⁵⁰ notamment parce que cela leur offre de meilleures possibilités de revenus.

Selon le Schweizerische Ärztezeitung (Bulletin des médecins suisses), « les médecins subissent une pression accrue pour ausculter les patients à travers le prisme de l'économie », ce qui entraîne une surconsommation et un mauvais usage des soins.⁵¹ Cela signifie une bureaucratisation croissante et une pression sur les coûts.

⁴⁹ <https://bit.ly/soli-step> (Source: css.ch; Consulté le: 27.10.2021)

⁵⁰ <https://bit.ly/soli-statistik> (Source: fmh.ch; Consulté le: 27.10.2021)

⁵¹ <https://bit.ly/soli-ökonomie> (Source: saez.ch; Consulté le: 27.10.2021)

Big Self

la compétence de l'État pour une vie saine

L'État encourage les modes de vie sains en levant les obstacles qui se dressent.

Il n'y a aucune obligation de se comporter d'une manière saine. Cependant, les individus sont invités à examiner leurs données de santé afin de faire des choix éclairés.

L'État permet aux individus d'adopter un mode de vie sain en fournissant les structures nécessaires et en promouvant l'éducation.

Description

Dans le scénario de la « Big Self », l'État joue un rôle essentiel. Il poursuit l'objectif visant à permettre à ses citoyens de prendre des décisions et d'adopter des comportements les plus éclairés possibles en matière de santé. Il part de l'hypothèse selon laquelle la plupart de la population veut vivre sainement et est en principe capable de le faire. Les individus n'ont donc pas besoin que quelqu'un leur dise comment y arriver et les contrôle, mais ils peuvent avoir besoin de quelqu'un qui leur facilite la tâche pour atteindre leur objectif. C'est à l'État que revient ce rôle.

Dans notre méritocratie, la santé revêt une importance croissante. Les réseaux sociaux nourrissent de plus en plus le sentiment prégnant de pression.

Cornelia Diethelm, Center for Digital Responsibility

La minorité qui ne veut pas être en bonne santé doit également être tolérée et peut peut-être contribuer à la société d'une autre manière (p. ex. : par l'art). Dans ce

monde, il y a donc relativement peu de conditions imposées aux bénéficiaires de la solidarité. Une condition de la solidarité qui demeure est celle de l'identité. Dans ce scénario, la solidarité se limite à la population d'un pays.

Les individus devraient aussi avoir la possibilité d'adopter un style de vie bohémien. La santé n'est pas une valeur absolue. Les modes de vie alternatifs sont tout aussi valables et méritent donc également un soutien social.

Dr. Luca Chiapperino, Maître assistant - Sciences and Technologies Studies Laboratory, Universität Lausanne

Les individus qui requièrent un soutien solidaire ne doivent pas d'abord faire leurs preuves. Au contraire, le soutien de l'État rend possible un comportement sain. L'État élimine les obstacles qui persistent. Cet acte de foi n'est pas seulement accordé aux citoyens individuels. Les soignants ne doivent pas enregistrer et facturer séparément chaque service s'ils ne fournissent



qu'une bouillotte, par exemple. Par contre, ils s'organisent de manière non hiérarchique et facturent à l'heure sans budget-temps fixe.

Différentes sociétés d'assurance maladie offrent un produit uniforme qui est fortement réglementé par l'État. En revanche, l'assurance complémentaire est moins réglementée. L'assurance maladie de base est obligatoire, la solidarité financière est donc requise par la loi. Toutefois, les primes dépendent du revenu, car les soucis financiers sont des facteurs qui causent des maladies. Faire peser une charge financière sur les personnes pauvres par le biais d'une prime élevée ne fait qu'entraîner une augmentation des coûts de santé. Et ce n'est ni dans l'intérêt de l'assuré ni dans celui de la société d'assurance.

Pas de droit à l'ignorance

Il n'y a pas de contrainte ou d'attente pour se comporter de manière saine. Néanmoins, les individus sont invités à recueillir des données cruciales sur leur santé. L'objectif ici n'est pas de les mettre à la disposition du grand public pour garantir la solidarité des données ou pour être contrôlé. Il s'agit plutôt pour les individus de prendre conscience de leur propre santé et des risques éventuels qu'ils courent. Il n'y a donc pas de droit à l'ignorance. Du moins pas pour les risques qui peuvent être évités ou atténués. Cela vaut également pour les pronostics de santé des fœtus. La décision responsable et informée est plus importante que le stress éventuel qui pourrait être causé par cette connaissance.

Les données sur la santé entraînent non seulement un risque de discrimination par l'État ou les assureurs maladie. Mais elles engendrent également une pression d'optimisation personnelle, telle que prêchée par la Silicon Valley, qui peut être pesante.

Isabel Knobel, Co-responsable du programme Europe, Foraus

Cette solidarité de suivi est nécessaire sachant que des décisions éclairées ne peuvent être prises que sur une base suffisante d'informations et que la plupart des individus ne sont pas très doués pour évaluer leurs propres risques sans une base de données. Ainsi, nombreux sont ceux qui estiment ne boire de l'alcool que lors d'«occasions spéciales». Si la fréquence de la consommation d'alcool est enregistrée, ils découvrent que leur vie est remplie d'«occasions spéciales» — et que leur consommation d'alcool est beaucoup plus élevée qu'imaginée. Cette confrontation avec son propre mode de vie constitue un simple «coup de pouce» qui a l'avantage de ne pas prescrire un comportement spécifique, mais d'amener les gens à suivre leurs idéaux.⁵² Il s'agit simplement de leur tendre un miroir.

Données fragmentées

Ce suivi peut être mis en œuvre, car le monde est rempli de capteurs sensoriels. Les toilettes intelligentes qui analysent les excréments sont devenues la norme. Il en va de même pour les Wearables, tels que les montres intelligentes, qui servent non seulement d'interface avec internet, mais analysent également la pression artérielle, le pouls et la démarche ou signalent une fibrillation auriculaire, par exemple. Les assistants numériques comme Siri ou Alexa reconnaissent les

⁵² Silvia, P. J., & Duval, T. S. (2001). Objective self-awareness theory: Recent progress and enduring problems. *Personality and social psychology review*, 5(3), 230-241.

A DISCUTER

Les dons de données sont-ils les nouveaux dons de sang ?

signes de maladie dans la voix, ⁵³ par exemple la grippe ou la COVID-19, et ce, en analysant la toux.⁵⁴

Toutes ces données sont rassemblées avec les radiographies, les prescriptions, les informations sur le groupe sanguin ou les allergies, etc. L'ensemble de ces informations figurent dans le dossier numérique du patient, lui-même enregistré sur des serveurs certifiés par l'État. Il est obligatoire pour le patient de posséder un tel dossier. Toutefois, ces données sont cryptées et ne peuvent, dans un premier temps, être consultées que par les patients eux-mêmes, leurs compagnies d'assurance et les prestataires de services médicaux.

L'individu est le seul à pouvoir rassembler toutes ses données. C'est pourquoi j'ai un nouveau pouvoir en tant qu'individu. Je peux acheter des services nouveaux en ayant accès à ces données.

Prof. Ernst Hafen, ETH Zürich

Des extraits de ces données peuvent également être mis à la disposition de tiers, tels que des centres de fitness ou des nutritionnistes, afin qu'ils puissent élaborer un programme sportif ou nutritionnel personnalisé. Ou les pharmacies, afin qu'elles puissent préparer des médicaments personnalisés si cela n'a pas déjà été fait par le médecin. D'autres utilisations des données sont à leur tour interdites. Par exemple, un employeur n'est pas autorisé à demander des informations sur la santé dans les candidatures à un emploi (du moins si cela ne rend pas l'exercice de la profession impossible, comme l'épilepsie dans le cas des pilotes).

Nous nous demandons toujours s'il y a des cas de discrimination dans les pays beaucoup plus avancés que la Suisse en termes de numérisation du secteur de la santé et d'utilisation des données. Je ne connais pas d'exemples de ce genre. Lorsque des algorithmes effectuent une présélection, par exemple pour un entretien d'embauche, on ne peut pas exclure une discrimination systématique, ce qui est bien sûr très problématique.

Dr. Katrin Crameri, Director Personalized Health Informatics and Director SPHN Data Coordination Center, Swiss Institute for Bioinformatics

Le paysage des données étant très fragmenté, les données sur la santé peuvent être moins bien utilisées que dans un système où les données sur la santé sont centralisées et reliées à d'autres données. Cela signifie qu'il faut faire des compromis dans le domaine de la recherche. Autre conséquence : la mise en œuvre des mesures de santé publique est moins efficace. De même, celles-ci sont moins bien évaluées que, par exemple, dans le scénario « Big Government ».

Le don de données

L'État fait donc beaucoup pour encourager le don de données, également appelé l'altruisme de données. La protection de la vie privée est garantie par des aides techniques. Outre le cryptage, les applications sont développées selon le principe du « privacy by design » (qui prend en compte la vie privée dès la conception), comme les applications mobiles de traçage des contacts pour les maladies très contagieuses. Les données ne sont stockées que localement. La protection des don-

⁵³ Fagherazzi, G., Fischer, A., Ismael, M., & Despotovic, V. (2021). Voice for Health: The Use of Vocal Biomarkers from Research to Clinical Practice. *Digital biomarkers*, 5(1), 78-88.

⁵⁴ Laguarda, J., Hueto, F., & Subirana, B. (2020). COVID-19 artificial intelligence diagnosis using only cough recordings. *IEEE Open Journal of Engineering in Medicine and Biology*, 1, 275-281.

nées peut également être assurée par le masquage de données,⁵⁵ c'est-à-dire par des méthodes permettant de modifier certains éléments de données d'un individu afin que la structure reste similaire tandis que les informations elles-mêmes sont transformées pour protéger les informations sensibles. D'autres données sont analysées au niveau des prestataires de soins de santé tels que les hôpitaux. L'État ou les institutions de recherche ne reçoivent pas de données originales, mais peuvent faire entraîner leurs algorithmes dans plusieurs pools de données distincts provenant de différents hôpitaux (apprentissage fédéré).⁵⁶

Notre enquête avec la Fondation Risiko-Dialog montre que relativement beaucoup de personnes sont prêtes à partager leurs données. À condition que l'institution soit détenue par l'État.

André Gollietz, Founding Partner Zetamind AG et
Président de la Swiss Data Alliance

La volonté de faire don de données dépend de la confiance que les individus accordent à l'État, car la plupart ne sont pas en mesure de comprendre ou de vérifier les affirmations concernant le masquage des données ou l'apprentissage fédéré. Cette confiance est renforcée par le fait que l'État dédommage les personnes en cas d'utilisation abusive de données, si elles parviennent à prouver qu'elles ont été victimes de discrimination à la suite de leur don de données.

Nous avons besoin d'« organismes d'atténuation des dommages », des institutions qui réduisent les dommages causés aux personnes lorsque les données sont utilisées à mauvais escient.

Prof. Barbara Prainsack, politologue, Université de Vienne

Néanmoins, les dons de données ne sont souvent pas assez étendus pour émettre des affirmations représentatives de l'état général de la santé et de ses déterminants. La plupart du temps, les individus ne partagent des données que sur les aspects de la santé qui les

concernent personnellement à un moment précis. Les patients traités pour une insuffisance rénale, par exemple, acceptent (alors qu'ils sont encore hospitalisés) de mettre précisément ces données à la disposition de la recherche. Cependant, cela ne permet pas d'assurer la comparaison avec des personnes ne souffrant pas d'insuffisance rénale ni la contextualisation avec d'autres données de santé.

En fonction de l'effort d'information des patientes, jusqu'à 85 % des personnes interrogées à l'hôpital sont prêtes à signer le consentement général et à mettre leurs données à disposition à des fins de recherche. Une étude suisse récente montre que la volonté des patients sollicités à domicile est d'environ 60 %.

Dr. Katrin Crameri, Director Personalized Health Informatics and
Director SPHN Data Coordination Center, Swiss Institute for
Bioinformatics

Des dons de données plus complets n'ont souvent lieu — par analogie aux dons d'organes — qu'après la mort. Cependant, la protection des données est aussi importante après le décès d'une personne. En effet, les données génétiques, par exemple, ne sont pas seulement personnelles, mais elles apportent également des clarifications sur le cercle familial ; des renseignements que les membres de la famille n'auraient peut-être pas consenti à partager.

⁵⁵ <https://bit.ly/soli-masking> (Source: wikipedia.org; Consulté le: 27.10.2021)

⁵⁶ <https://bit.ly/soli-learning> (Source: wikipedia.org; Consulté le: 27.10.2021)

En Finlande, il y a toujours eu une grande confiance dans les institutions étatiques. Cela explique sans doute pourquoi le don de données rencontre moins de résistance qu'ailleurs.

Antti Piirainen, Findata

L'État réalise des résultats relativement bons dans la collecte de données sur le bien-être général. La plupart des citoyens semblent disposés à révéler leur état de santé à un moment précis. Ils donnent à leurs assistants numériques (Siri) la permission de partager ces informations avec l'État. Même si ces données ne contribuent pas à acquérir une compréhension fine de la santé et ne permettent guère de planifier des mesures de prévention avec une précision extrême, elles donnent une première indication lorsque quelque chose ne va pas. Elles peuvent donner matière à réflexion. Le bien-être de la société est également un indicateur précieux qui peut être utilisé pour évaluer l'action du gouvernement en général, afin qu'il ne soit pas uniquement orienté vers la croissance du produit intérieur brut.

Information et mise en réseau

Afin de prendre des décisions éclairées, les individus doivent prêter attention à et comprendre leurs données de santé. Dans ce cadre, un assistant numérique prépare les données de santé du dossier du patient de manière compréhensible et en fonction du niveau de connaissance du patient. Les médecins et les assureurs maladie invitent les individus à examiner régulièrement leur dossier. Néanmoins, la plupart d'entre-eux s'y intéressent naturellement et n'ont pas besoin de recevoir des rappels à cet effet.

Les progrès technologiques ont surtout rendu la médecine plus coûteuse. Si nous utilisons la médecine personnalisée pour mieux informer les individus, les prix pourraient baisser. Si la médecine devient simplement plus sophistiquée, elle devient aussi plus chère.

Dr. Alessandro Blasimme, bioéthicien, ETH Zurich

L'assistant informe l'individu en cas de signes de maladies dans les données et propose de prendre un rendez-vous avec le médecin spécialiste ad hoc. Les possibilités de consultation sont ajustées en fonction du calendrier du patient et celui du cabinet médical.

Que faisons-nous concrètement pour introduire la culture sanitaire à l'école ? Je n'ai jamais vu d'exemple de calcul avec la pression artérielle.

Stefan Wild, membre du Conseil d'administration de pharmaSuisse

Afin de mieux comprendre les informations sur la santé, le thème de la santé est abordé en détail à l'école. La compréhension des risques et des probabilités est également encouragée. Ainsi, les individus comprennent mieux non seulement les données relatives à leur santé, mais aussi les informations sur les valeurs nutritionnelles des aliments ou les risques des interventions médicales ou des médicaments. La plateforme numérique sur laquelle les données sont stockées contribue également à une meilleure compréhension. Par exemple, des informations explicatives sont reliées à l'ensemble des données, ainsi que des forums où les patients peuvent échanger entre eux et avec des experts. L'assistant numérique répond aussi à toutes les questions relatives à la santé et permet ainsi un accès aisé aux informations de santé.

Il est capital de promouvoir la compétence numérique dans la population pour élaborer un système de santé informatisé.

Isabel Knobel, Co-responsable du programme Europe, Foraus

A DISCUTER

Devrait-on prêter attention aux risques éventuels de maladie si les informations à ce sujet sont disponibles ?
Ou a-t-on le droit à l'ignorance dans tous les cas ?

Quelles compétences pour atteindre les objectifs ?

Il ne suffit pas de prendre des décisions éclairées. Les gens doivent également être capables de transformer ces décisions en habitudes stables à long terme. Il convient non seulement d'avoir les compétences ad hoc, mais également que les opportunités se présentent pour ce faire.

D'une part, l'État consolide les capacités d'autorégulation, c'est-à-dire les capacités à suivre un chemin avec détermination et à ne pas abandonner immédiatement une habitude de jogging ou d'alimentation. Il peut s'agir de mesures très différentes, comme des interventions urbanistiques qui renforcent l'intégration sociale. Le fond : les personnes plus intégrées socialement font preuve de plus de maîtrise de soi.⁵⁷ Les entretiens avec des psychologues et les cours de pleine conscience sont couverts par l'assurance de base. Les citoyens bénéficient, grâce à un accès téléphonique gratuit, de coachs qui les aident à fixer des objectifs de santé. L'État fournit également une aide financière aux personnes touchées par la pauvreté, car la sécurité financière est le seul moyen de faire face aux problèmes de santé.⁵⁸ Le statut socio-économique faible étant un facteur de risque pour de nombreux problèmes de santé, l'État considère que des politiques sociales fortes sont plus efficaces que les médicaments les plus récents et les plus révolutionnaires.⁵⁹ Les économies réalisées sur les coûts de santé permettent de financer cette politique sociale.

*Il faut s'assurer que personne n'ait à se
faire exploiter pour se payer une assurance maladie.
Nous devons peut-être alors également nous
atteler au revenu de base.*

Prof. Barbara Prainsack, politologue, Université de Vienne

D'autre part, des possibilités de modes de vie sains sont offertes. Comme dans le scénario « Bio-Léviathan », l'objectif est ici de créer un environnement permettant une vie saine. Les assistants numériques sont utilisés comme assistants de cuisine et suggèrent des recettes et des ingrédients sains. Les producteurs alimentaires et les restaurants sont tenus d'inclure des informations nutritionnelles dans leurs menus. Les pistes cyclables, les clubs sportifs, les pistes de ski et les espaces verts sont subventionnés par l'État. La création d'un environnement favorable à la santé passe également par la lutte contre le changement climatique ; il est essentiel de limiter le changement climatique d'un point de vue sanitaire.⁶⁰ Par exemple, pour prévenir les vagues de chaleur pouvant être mortelles.

LES TENDANCES PERTINENTES

Nudging

Le nudging (coup de pouce) est un terme générique qui désigne des méthodes visant à influencer les décisions en adaptant l'environnement sans coercition ni incitation financière.⁶¹ Par exemple, en plaçant les aliments sains à hauteur des yeux dans les supermarchés. Les personnes qui n'ont pas d'opinion précise sur un sujet donné peuvent être influencées de cette manière (les végétaliens n'achèteront pas un steak simplement parce qu'il est à hauteur des yeux). La théorie du nudge est

⁵⁷ Samochowiec, J., Kwiatkowski, M., & Gürtler, D. (2021). Prävention im Umbruch. Stabile Routinen in instabilen Zeiten. GDI Gottlieb Duttweiler Institut.

⁵⁸ Ebd.

⁵⁹ Prasad, V. (2020). Our best weapons against cancer are not magic bullets. *Nature*, 577(7791), 451-452.

⁶⁰ Atwoli, L., Baqui, A. H., Benfield, T., Bosurgi, R., Godlee, F., Hancocks, S., ... & Vázquez, D. (2021). Call for emergency action to limit global temperature increases, restore biodiversity, and protect health. *The Lancet*, 398(10304), 939-941.

⁶¹ Thaler, R. H., & Sunstein, C. R. (2008). *Nudge: Improving decisions about health, wealth, and happiness*. Yale University Press.

A DISCUTER

Avec qui partagerais-tu tes données de santé ? Avec qui ne les partagerais-tu pas ? Et pourquoi ?

également appelée théorie du « paternalisme libéral ». Les gens ont toute liberté, mais l'environnement, qui a de toute façon une influence sur les décisions, est façonné pour que cette influence soit au moins conforme à certaines valeurs. Dans ce contexte, le Royaume-Uni a vu naître une « Behavioural Insights Team ». L'institution gouvernementale, également connue sous le nom de Nudge Unit, vise à encourager les gens à adopter un comportement « durable ».

La protection des données à l'échelle européenne.

Avec le règlement général sur la protection des données (RGPD), l'UE a élaboré un ensemble complet de règles sur le traitement des données à caractère personnel. L'UE se considère comme une troisième voie entre le monopole de l'État chinois sur les données et l'approche américaine en la matière, qui est dominée par les grandes entreprises technologiques et met l'individu au premier plan.

Des clients informés

Les clients souhaitent s'informer davantage sur leurs produits, de même qu'ils souhaitent pouvoir bénéficier de ces informations. Que ce soit par l'intermédiaire de l'étiquetage nutritionnel obligatoire dans l'UE, le code couleur Nutriscore, ou d'outils numériques tels que l'application Codecheck, qui permet de scanner les codes-barres et de recevoir ensuite des informations sur la durabilité et la santé des produits.

Dons de données liées à la COVID-19

En Allemagne, l'Institut Robert Koch (RKI) a lancé l'application Corona-Warn, où les citoyens peuvent mettre à la disposition de la science les données de santé et d'activité de leurs Smartwatches ou de leurs trackers de fitness. Ces données — notamment les habitudes de sommeil, le rythme cardiaque et la température corporelle — sont ensuite analysées par un algorithme pour détecter les symptômes associés à la COVID-19. 500 000 citoyens ont participé au projet.⁶²

Buurtzorg

L'organisation de soins néerlandaise Buurtzorg démontre qu'il est possible de simplifier les soins ambulatoires (c'est-à-dire les soins à domicile). Ce constat repose sur l'hypothèse selon laquelle les soignants sont suffisamment responsables pour prendre des décisions par eux-mêmes et n'ont pas besoin d'être contrôlés ou impliqués dans une hiérarchie de commandement. Les besoins en soins sont facturés sous la forme d'un forfait horaire et non en fonction des services ou du groupe de tarif. Buurtzorg est l'organisation Spitex la plus populaire aux Pays-Bas, tant auprès des soignants que des patients. Elle est également plus économique que les soins axés sur des budgets-temps ou des budgets de performance.⁶³

Les assistants numériques comme conseillers

L'assistant vocal Amazon Alexa peut encourager l'individu à suivre une alimentation plus saine.⁶⁴ Étant donné qu'Alexa est synchronisée avec de nombreux autres appareils (tels que les appareils électroménagers) et qu'elle est de plus en plus utilisée comme assistant de cuisine, elle pourrait observer le comportement en cuisine, suggérer des ingrédients plus sains dans les recettes ou contrôler un plan de régime.

⁶² <https://bit.ly/soli-app> (Source: rki.de; Consulté le: 27.10.2021)

⁶³ Madörin, M. (2014). Ökonomisierung des Gesundheitswesens-Erkundungen aus der Sicht der Pflege. ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Department Gesundheit, Institut für Pflege.

⁶⁴ <https://bit.ly/soli-echo> (Source: cnet.com; Consulté le: 27.10.2021)

Big Community

publication volontaire des données de santé

La solidarité n'est pas ancrée sur le plan institutionnel. Le partage des données de santé est devenu la norme sociale.

La diversité renforce un modèle de données. Les personnes ayant un mode de vie peu sain l'enrichissent et ne sont donc pas victimes de discrimination.

Le partage ouvert des données a pour conséquence la création de pharmacies en open source et le renforcement de l'intelligence artificielle, dont les avancées peuvent profiter à tous.

Description

Le scénario esquisse un monde dans lequel les conditions de solidarité sont très tolérantes à l'égard des individus, tandis que l'État joue un rôle subordonné. Cette solidarité se manifeste notamment dans le partage des données. De nombreuses personnes partagent volontiers leurs données de santé, ce qui, en fin de compte, profite à tous. Le partage des données est une norme sociale et non une obligation imposée par l'État. La solidarité adopte une approche « bottom-up », à l'initiative des individus. Ces derniers peuvent être solidaires les uns envers les autres sans directives et pression de la part de l'État, sans que certains soient abandonnés.

Cette solidarité des données est soumise à peu de conditions, hormis l'accès technique. Les données sur la santé, du moins sous forme agrégée, deviennent presque des articles de Wikipédia. Parce que les données sont considérées comme un bien public non exclusif. Elles ne s'épuisent pas en fonction de l'utilisation

qu'une personne en fait. Elles ne sont donc pas considérées comme des matières premières, et ne s'alignent ainsi pas sur la conception des entreprises technologiques dans le scénario « Big Business ». En revanche, il s'agit plutôt d'infrastructures que tout le monde peut utiliser — comme les routes ou les ponts, par exemple.

Cette forme de propriété collective des données est un moyen de redynamiser la société civile.

Prof. Ernst Hafen, ETH Zürich

Normes communes de données

Les normes communes de données constituent les points essentiels pour l'élaboration d'un tel échange de données. Elles permettent à tout le monde de parler le même langage de données et ainsi d'échanger des informations. Il s'agit là d'une conception qui va à l'encontre de celle des entreprises technologiques, qui préféreraient garder leurs données pour elles-mêmes. Cependant, en raison de réglementations telles que le RGPD, les fabricants de wearables et autres capteurs



A DISCUTER

Payerais-tu des primes d'assurance maladie si tu n'y étais pas obligé(e) ?

sont obligés de rendre les données accessibles. Les clients ne sont pas non plus intéressés par des appareils dont on ne peut pas lire les données pour les utiliser à d'autres fins. À l'instar des accords sur les codes HTML, un consortium international s'est entendu sur des normes de données uniformes pour les données de santé, qui ont finalement été acceptées dans le monde entier.

Tous disposent d'un dossier médical électronique, qui contient les données selon la norme internationale. Il contient des données génétiques, des IRM, des données physiologiques à jour mesurées à l'aide de divers capteurs sur et dans le corps, ainsi que de nombreux autres paramètres liés à la santé. Ce dossier patient est hébergé en partie sur des serveurs en Cloud et en partie sur des serveurs de coopératives de données.

Les données peuvent être consultées et les droits d'accès peuvent également être déterminés ou gérés. En théorie, chaque demande de données pourrait être évaluée individuellement, puis acceptée ou rejetée. Un certain nombre d'utilisateurs autorisent toutes les requêtes. D'autres disposent d'un assistant numérique qui organise l'attribution des données et suit les valeurs de base une fois déclarées. Beaucoup remettent leurs données à une coopérative de données, qui établit des règles communes pour l'utilisation des données et élit également un comité à cet effet.

L'approche coopérative a pour but d'aider les gens à partager leurs données de manière autonome.

Ernst Hafen, ETH Zürich

Certaines coopératives de données restreignent les droits d'accès en ce sens qu'elles n'autorisent que l'analyse des données sur leur serveur local et ne publient pas les données ou seulement sous forme agrégée. Les règles de partage des données sont plutôt larges dans la grande majorité des cas. En revanche, certains individus n'acceptent pas de partager leurs données avec des

entreprises ou des projets à but lucratif. Cela a pour effet secondaire que la recherche médicale est presque uniquement publiée dans des revues à accès libre et non dans des revues d'éditeurs à but lucratif comme c'était le cas auparavant.

Partage par plaisir

Au départ, ce sont surtout les personnes souffrant de maux spécifiques qui échangeaient des données de santé entre elles, en particulier si ces problèmes recevaient trop peu d'attention scientifique. Ce partage s'est petit à petit imposé dans toutes les catégories d'âge et de revenus. Les seniors férus de technologie analysent ensemble l'effet de différents médicaments et compléments alimentaires sur la longueur de leurs télomères (extrémités de chromosomes qui limitent la durée de vie). Les jeunes comparent leurs réactions physiologiques à des entraînements de fitness ou au « Cinnamon Challenge » (défi qui consiste à essayer de manger une cuillère de cannelle en poudre). La mise en commun des données ne découle pas d'une pression négative, mais plutôt du plaisir d'explorer la technologie, de faire des expériences et simplement de partager. Ces attitudes sont également plus prisées par les scientifiques, ce qui donne autant d'importance à la publication de données brutes qu'à celle d'articles.

A DISCUTER

Que se passerait-il si toutes tes données de santé étaient accessibles librement ? Et s'il s'agissait des données de santé de l'ensemble de la population ?

Le vieillissement de la société peut être l'occasion de partager les données de santé de façon plus ouverte. Le risque de discrimination à l'emploi, qui pourrait décourager certaines personnes de partager leurs données, n'existe pas chez les retraités.

Cornelia Diethelm, Center for Digital Responsibility

Comme leurs données personnelles et celles des autres sont disponibles dans le même format et que des assistants intelligents peuvent les aider à faire des analyses statistiques, de nombreuses personnes s'intéressent à la quantification de leur propre santé et deviennent des scientifiques citoyens. La teneur en graisse de mon ventre est-elle élevée par rapport à celle de la moyenne agrégée des personnes de mon âge ? Comment le taux de cholestérol évolue-t-il si la moitié de notre groupe de discussion mange un œuf par jour pendant une semaine ?

Résultats dus à la diversité

Puisque de nombreuses personnes se soucient des données de santé, une large part de la population est consciente de la valeur du partage de données, surtout lorsque de nombreux sujets très différents y ont recours.

Les données de santé sont plus amplement partagées que les données de maladie. Cela peut nous donner une vision tronquée des autres.

Cornelia Diethelm, Center for Digital Responsibility

Au départ, les données partagées provenaient surtout de ceux qui étaient en très bonne santé, ou au contraire très malades, ce qui donnait une image erronée. Les groupes de population qui n'étaient pas représentés sur les outils numériques bénéficiaient donc d'une moins bonne prise en charge sanitaire. Plus la quantité de données est importante, plus le modèle est représentatif, ce qui signifie que toutes les données ont de la valeur. Les personnes en surcharge pondérale, celles qui présentent des problèmes d'alcool ou celles qui ne

bougent pas suffisamment ne sont donc pas considérées comme une charge pour le système de santé, mais bien comme un enrichissement de la base de données rendant le modèle plus complet et plus fort. Contrairement à ce que l'on craignait, il n'y a pas de discrimination sur la base de mauvaises valeurs de santé.

Plus il y a de données, plus l'ampleur de l'hétérogénéité de la population est claire, et plus il est compliqué de fixer des exigences.

Stefan Wild, membre du Conseil d'administration de pharmaSuisse

Bien au contraire, la multiplication des données montre que chacun a besoin de personnes différentes de lui pour mettre les informations en contexte. Chacune et chacun peut apporter sa contribution. En effet, les données de santé individuelles n'ont du sens que si elles sont mises en relation avec celles des autres. De la même façon, un groupe expérimental n'a aucune valeur sans groupe témoin. Dans ce monde, chacun représente le groupe témoin des autres. Plus il est hétérogène, plus les données ont de la valeur. Ceux qui décident de ne pas partager leurs données sont également tolérés. Ils profitent tout de même de la richesse des données communes, mais n'ont aucun avantage à garder leurs propres données pour eux.

Que désire-t-on retirer des données de santé ? Qui présente les cas d'utilisation ?

André Gollietz, Founding Partner Zetamind AG et Président de la Swiss Data Alliance

Ce qui motive à partager les données, c'est de savoir ce que l'on en fait. Les individus et les coopératives reçoivent ainsi régulièrement des messages reprenant les résultats acquis grâce à leurs données (qu'il s'agisse de personnes qui sont désormais en meilleure santé, d'activistes qui ont pu prouver qu'une usine était néfaste pour la santé et l'ont forcée à prendre des mesures, ou même de médicaments développés grâce à la science

citoyenne, qui sont désormais disponibles en open source, sans brevet, pour l'ensemble de l'humanité). Puisque les imprimantes 3D permettent maintenant d'imprimer des médicaments à la maison, ces derniers sont largement disponibles et gratuits, ce qui a fait baisser considérablement le coût des soins de santé. La production domestique de médicaments permet de réagir immédiatement aux conditions physiologiques actuelles, et d'administrer la bonne dose de la substance active adéquate au moment opportun. La sensibilité mondiale pour les maladies, dont font preuve les personnes qui partagent leurs données, permet en outre d'imprimer soi-même des vaccins à ARN messager pour le variant actuel de la grippe ou du coronavirus, et de se vacciner à domicile. Les groupes à risque peuvent ainsi être vaccinés au bon moment et au bon endroit, tuant ainsi les épidémies dans l'œuf.

Prise en charge médicale

La prise en charge médicale est effectuée à différents niveaux. Dans un premier temps, un assistant numérique peut répondre aux questions initiales, puisqu'il accède aux données des « Wearables » et des capteurs de la personne concernée et d'un groupe comparable, et détecte les anomalies. L'assistant peut aussi consulter la littérature scientifique, étant donné qu'elle est disponible librement. L'accès à une énorme quantité de données rend l'intelligence artificielle de l'assistant extrêmement puissante. En outre, les personnes disposant d'expériences ou de problèmes similaires peuvent échanger dans des discussions en ligne auxquelles elles sont invitées activement sur la base de leurs données. Il n'est pas rare que des médecins interviennent aussi dans ces forums, pour prodiguer des conseils. Les chercheurs et chercheuses estiment qu'il s'agit là d'une compensation pour les données partagées.

La participation est une condition nécessaire pour le partage de données. Tout le monde ne doit pas être un expert des questions de santé, mais il est crucial de pouvoir participer à la discussion. Pourquoi devrais-je contribuer à un système qui ne me prend pas au sérieux? On peut citer l'exemple des médecins qui lèvent les yeux au ciel lorsqu'ils apprennent que des patients ont fait une recherche sur Google.

Dr Bastian Greshake Tzovaras, Director of Research,
Open Humans

Les soins sont souvent prodigués par la famille ou par les voisins, puisque de nombreuses personnes plus âgées et déjà retraitées sont ravies de le faire bénévolement et que la société civile est très développée. De nombreux soins sont également pris en charge par des machines, donc les aidants bénévoles sont avant tout là pour tenir compagnie à leurs concitoyens. Les habitants sont plus enclins à rendre visite à des personnes âgées, car ils ne risquent pas d'être contraints d'effectuer des tâches difficiles. Cette situation est aussi agréable pour les personnes plus vieilles, car elles sont sur un pied d'égalité lors de leurs échanges avec les aidant(e)s, et qu'il n'y a pas de rapport de dépendance.

Les opérations sont presque toujours réalisées par des robots. Laisser des humains opérer semble aussi dangereux pour la collectivité que conduire manuellement une voiture d'une tonne dans une ville. Puisque les données sont accessibles librement, les robots qui font les opérations se sont largement améliorés, étant donné que chaque intervention, peu importe l'endroit du monde où elle est réalisée, rend tous les robots « plus intelligents ». Les frais de santé ont largement diminué grâce aux robots et aux médicaments libres de droits. Les frais restants sont pris en charge par un fonds de santé alimenté par des contributions volontaires et des dons de bienfaisance. Ce sont avant tout les personnes qui ont déjà subi une intervention, ou leurs proches, qui contribuent à ce fonds.

A DISCUTER

S'ils ne subissent aucune pression, qu'il n'y a aucune incitation et que des lois ne les y obligent pas, les gens sont-ils solidaires ?

Les tendances pertinentes

Open Source Pharma

La conception de médicaments orientée sur les profits ne s'est pas avérée utile, surtout pour les maladies sévissant dans les pays en voie de développement. En effet, la plupart des personnes touchées par la malaria ou la tuberculose disposent de moyens financiers limités. Seuls 10 % de l'argent destiné à la recherche dans le monde sont consacrés à des maladies qui représentent 90 % de tous les décès évitables. C'est la raison pour laquelle le projet indien « Open Source Drug Discovery Project »⁶⁵ ou le mouvement « Open Source Pharma »⁶⁶ ont été créés. La participation de la communauté et le partage libre de données doivent permettre de développer un modèle alternatif de fabrication des médicaments.

Sciences citoyennes/Quantified Self

Compter les oiseaux, identifier les plantes, analyser en ligne les possibilités offertes par le repliement des protéines : les sciences citoyennes sont à la mode depuis de nombreuses années. Le principe est simple : inutile de posséder un doctorat pour collecter des données scientifiques utiles. Grâce à des interfaces ou à des plateformes en ligne, il est possible de rassembler et de partager facilement des données, ou de lancer des campagnes de financement participatif pour des processus scientifiques. Une personne qui découvre un oiseau dans son jardin peut ainsi simplement l'encoder dans une application, pour contribuer au corpus de connaissances comme s'il s'agissait d'un mouvement populaire. Les scientifiques citoyens ne peuvent toutefois pas participer à la progression des connaissances en collectant leurs propres données (dans la nature ou sur leur propre corps), mais bien en faisant leurs propres analyses. Ainsi, au Royaume-Uni, quelque 100 000 volontaires ont identifié des cellules cancéreuses dans des tissus mammaires, dans le cadre du projet « Cell Slider ».⁶⁷ Les analyses des volontaires étaient tout aussi précises que celles de pathologistes qualifiés.⁶⁸

Médicaments imprimés en 3D

En 2015, l'agence américaine des médicaments (FDA) a autorisé pour la première fois un médicament produit par une imprimante 3D.⁶⁹ Baptisés Spritam, les comprimés contiennent du lévétiracétam, qui est utilisé pour le traitement de l'épilepsie. La substance active est imprimée couche par couche. Ce mode de fabrication n'est pas plus efficace que la méthode traditionnelle, mais il permet d'adapter le dosage à l'individu (pour les produits pharmaceutiques classiques, il est défini pour des hommes blancs adultes).⁷⁰

L'entreprise CureVac a envisagé de fabriquer des imprimantes à ARN messenger mobiles, permettant de produire des vaccins contre la Covid 19 partout dans le monde.⁷¹ En théorie, toutes les séquences génétiques pourraient à l'avenir être téléchargées comme des données, afin de créer immédiatement la protéine correspondante.

⁶⁵ <http://www.osdd.net> (Consulté le: 27.10.2021)/

⁶⁶ <https://www.opensourcepharma.net/> (Consulté le: 27.10.2021)

⁶⁷ <https://bit.ly/soli-crowd> (Source: sciencedirect.com; Consulté le: 27.10.2021)

⁶⁸ <https://bit.ly/soli-citizen> (Source: news.cancerresearchuk.org; Consulté le: 27.10.2021)

⁶⁹ <https://bit.ly/soli-drucker> (Source: sueddeutsche.de; Consulté le: 27.10.2021)

⁷⁰ <https://bit.ly/soli-drug> (Source: computerworld.com; Consulté le: 27.10.2021)

⁷¹ <https://bit.ly/soli-tesla> (Source: reuters.com; Consulté le: 27.10.2021)

Quelles sont les philosophies qui se cachent derrière les scénarios ? Quel est le rôle des données ? Comment les exemples de cas déterminants pour la santé sont-ils traités ? Le tableau ci-dessous confronte les quatre scénarios.

	Big Government	Big Business	Big Self	Big Community
Philosophie	Ceux qui n'ont pas adopté un mode de vie sain doivent être forcés à le faire.	Ceux qui n'ont pas adopté un mode de vie sain ne bénéficient pas de la solidarité.	Ceux qui n'ont pas adopté un mode de vie sain ont besoin de plus d'informations et d'aide pour surmonter les obstacles.	Ceux qui n'ont pas adopté un mode de vie sain enrichissent le modèle de données.
Rôle des données	Instruments de contrôle	Matière première	Instruments de réflexion sur soi-même et expression de l'autonomie personnelle	Infrastructure
Financement des soins de santé	Financement par les impôts	Financement par le P2P ou par la personne elle-même	Prime en fonction des revenus, assurances maladie régulées par l'État	<ul style="list-style-type: none"> > Nombreuses prestations gratuites > Fonds de santé alimenté sur base volontaire
Prévention	<ul style="list-style-type: none"> > Prévention via des règles de conduite concrètes > Le modèle de données détaillé permet d'avoir une vision complète et structurelle à long terme sur la santé et la prévention 	<ul style="list-style-type: none"> > La prévention incombe à l'individu (pas structurelle) > Des mesures de prévention à court terme, simples à évaluer, sont mises en place comme conditions pour faire partie d'un groupe de risques 	<ul style="list-style-type: none"> > Prévention via des offres structurelles, pour permettre un comportement sain > Prévention via la responsabilisation de l'individu, grâce à l'information et à la formation 	<ul style="list-style-type: none"> > Prévention grâce à la collecte et à la quantification concrètes des influences de l'environnement sur la santé
Organisation des soins	<ul style="list-style-type: none"> > Dans un hôpital étatique, si nécessaire > Soins à la maison, avec des visites régulières de prestataires de soins mobiles > Le comportement (des patients et du personnel de santé) est dicté précisément et enregistré de façon numérique 	<ul style="list-style-type: none"> > CareBnB pour les soins de santé chez des particuliers > Les membres des groupes de risques cherchent des comportements dans le passé, pour limiter la couverture > Enregistrement et comptabilisation numériques précis de chaque étape de soin, avec des exigences d'efficacité élevées 	<ul style="list-style-type: none"> > Dans un hôpital semi-privé > Soins à la maison, organisés grâce à la collaboration entre les patients et le personnel de soins > Pas de vérification bureaucratique précise des différentes prestations de soins, mais plutôt des indemnisations globales 	<ul style="list-style-type: none"> > Patient(e) impliqué(e) dans un projet de science citoyenne, qui analyse l'effet de substances psychédéliques sur les maladies chroniques > Téléchargement de médicaments > Soins prodigués par des robots, des proches et des voisins > Soins professionnels uniquement lorsque c'est absolument nécessaire
Indication des risques lors du diagnostic prénatal	L'État prend en charge tous les frais.	Les risques de santé désavantageux ne sont pas assurés, et on ne peut donc pas se permettre d'avoir des enfants malades.	Les parents doivent être informés des risques potentiels, et prendre la décision en connaissance de cause.	<ul style="list-style-type: none"> > Échange dans des forums avec d'autres parents et avec des experts sur la signification des résultats et leurs éventuelles conséquences > Test à domicile pour évaluer le patrimoine génétique de l'enfant, et la possibilité de manipulation génétique
Attitude vis-à-vis des fumeurs	<ul style="list-style-type: none"> > Interdictions de fumer > Interdiction des cigarettes > L'État impose des objectifs contraignants pour réduire la consommation 	Participation plus compliquée aux groupes de risques, voire exclusion de ces derniers, et donc prise en charge personnelle de tous les frais de traitement	<ul style="list-style-type: none"> > Campagnes contre le tabagisme > Défis sur les réseaux sociaux > Surveillance de son propre comportement de fumeur 	Fumeurs et fumeuses qui s'engagent dans des projets de science citoyenne pour déterminer les effets néfastes sur la santé de différents produits et marques d'articles pour fumeurs
Traitement d'une rupture des ligaments croisés survenue en jouant au football	L'opération et les frais sont pris en charge par l'État	<ul style="list-style-type: none"> > Prise en charge des coûts par l'individu, car le groupe de risques du football amateur estime que c'est trop dangereux pour être assuré > Si les ressources sont rares l'opération effectuée à l'étranger ou par un médecin saisonnier dans un hôpital discount 	<ul style="list-style-type: none"> > L'assistant numérique explique des exercices d'échauffement avant l'entraînement > Opération payée par la caisse d'assurance 	Opération effectuée par des robots qui, grâce à la richesse des données, opèrent bien mieux qu'un être humain

Tableau 2 : comparaison des scénarios

L'exemple des mesures contre la Covid 19

Les scénarios présentés ci-dessus ont été pensés pour l'avenir. Les logiques sur lesquelles ils se basent peuvent toutefois aussi être appliquées à des exemples tirés de la situation sanitaire actuelle. Nous allons le montrer ci-dessous, sur la base de différentes méthodes utilisées pour gérer la crise de la Covid-19.

Big Government

Confinement

Obligation de porter le masque

Vaccination obligatoire

Obligation de disposer d'un certificat
(événements accessibles uniquement à certaines personnes : vaccinées ou guéries [règle des 2 G], voire vaccinées, guéries ou testées [règle des 3 G])

Systèmes de récompenses

Durant la pandémie de coronavirus, l'État fort a géré la santé de ses citoyens en imposant différentes mesures autoritaires. Les écoles ont été fermées, le télétravail a été rendu obligatoire ; en Italie ou en Espagne, il était interdit de sortir dans la rue sans motif valable. Le port du masque a été imposé dans les transports publics. La France a décrété une obligation vaccinale pour le personnel de santé, alors que l'Autriche et l'Italie ont imposé la règle des 3 G sur les lieux de travail. Aux quatre coins de l'Europe, l'accès aux restaurants est limité par la règle des 2 G ou des 3 G. L'idée de base est la suivante : puisque le risque d'attraper le virus et de contaminer d'autres personnes n'est pas personnel, mais bien collectif, le pouvoir décisionnel passe de l'individu à l'État.

De nombreux pays envisagent des incitations sous forme de récompense. Dans certaines régions d'Allemagne, on a essayé de pousser la population à se faire vacciner en lui offrant des saucisses, alors que la Suisse

a analysé la possibilité de proposer une récompense de 50 francs à ceux qui convainquaient d'autres personnes de se faire vacciner. En Californie, la vaccination donnait droit à un ticket de loterie offrant une chance de gagner 1,5 million de dollars (cette campagne a été baptisée « Vax for the Win »).⁷²

Big Business

Prise en charge des frais d'hospitalisation par les non vaccinés

Dans le scénario « Big Business », ceux qui ne remplissent pas certaines conditions ou qui ne suivent pas certaines règles sont exclus de la solidarité. En cas de pandémie, cela signifie que les personnes non vaccinées devraient payer elles-mêmes leurs éventuels frais d'hospitalisation.⁷³ Aux États-Unis, le coût du traitement des personnes non vaccinées est estimé à près de six milliards de dollars pour les mois de l'été 2021.⁷⁴

Big Self

Campagnes d'information

Accès aisé à la vaccination

Applications de traçage mobiles dont la conception respecte la vie privée

Dans le scénario « Big Self », la solidarité n'est liée à aucune condition. Bien au contraire, l'État estime qu'il doit permettre aux habitants de prendre des décisions majeures. Il mise sur l'information et l'éducation de la

⁷² <https://bit.ly/soli-cali> (Source: handelsblatt.com; Consulté le: 27.10.2021)

⁷³ <https://bit.ly/soli-kasse> (Source: aargauerzeitung.ch; Consulté le: 27.10.2021)

⁷⁴ <https://edition.cnn.com/2021/09/14/health/unvaccinated-co-vid-patients-treatment-cost/index.html>



population, pour lesquelles l'Office fédéral de la santé publique a investi presque 20 millions de francs durant la première année de la pandémie.⁷⁵

D'autre part, les comportements qui favorisent une bonne situation sanitaire doivent être rendus aussi simples que possible : des équipes de vaccination mobiles se sont donc rendues dans des maisons de retraite, ou encore dans des églises et dans des mosquées, et des trams de vaccination ont parcouru la ville.

Les applications de traçage mobiles qui enregistrent des données de façon décentralisée font également partie du scénario « Big Self ». En cas d'infection, elles n'informent que l'individu, et personne d'autre. Il doit ensuite agir lui-même, mais rien ne l'y oblige.

Big Community

Levée des brevets pour les vaccins contre la Covid

La crise du coronavirus nous offre aussi un exemple correspondant au scénario « Big Community », qui prévoit des conditions de solidarité moins strictes et le partage des données. Il s'agit de la volonté de supprimer le brevet du vaccin contre la Covid pour les pays en voie de développement. Même aux États-Unis, on constate une diminution du soutien à ceux qui défendent une protection rigoureuse de la propriété intellectuelle au nom de la perte d'incitants pour le développement de vaccins onéreux. Ainsi, le président américain Joe Biden veut assouplir la protection du brevet, au moins temporairement, de façon à accélérer la production de vaccins dans les pays plus pauvres.⁷⁶ En fin de compte, les vaccins contre la Covid 19 doivent leur développement rapide aux chercheurs chinois qui ont mis le patrimoine génétique du virus à disposition de la communauté scientifique dès le mois de janvier 2020.

⁷⁵ <https://bit.ly/soli-kosten> (Source: persoenlich.com; Consulté le: 27.10.2021)

⁷⁶ <https://bit.ly/soli-biden> (Source: faz.net; Consulté le: 27.10.2021)

Contrôle et solidarité au sein du système de santé suisse de demain

Le scénario « Big Self » est celui qui est le plus familier pour bon nombre de lecteurs et de lectrices suisses, mais aussi pour les participants à l'atelier consacré à la présente étude. L'État joue un rôle clef au sein du système de santé suisse, les « conditions pour la solidarité » sont plutôt marquées par la tolérance. Plutôt que de miser sur des règles de conduite, des contrôles ou des systèmes d'incitants financiers, on s'attend à ce que les habitants adoptent un comportement sain de leur propre initiative.

Évolution historique

La sévérité des conditions de solidarité et l'ampleur du rôle de l'État sont des paramètres qui évoluent dans le temps. Dans les années quatre-vingt-dix et deux mille, le concept de la « Troisième voie » a provoqué un changement de paradigme, durant lequel « l'État providence » a laissé sa place à « l'État social actif » (Schröder, Blair, etc.), qui s'attend à ce que les individus fassent plus d'efforts pour obtenir le soutien de l'État (encourager et exiger). Cette évolution s'est accompagnée d'une volonté de libéraliser l'économie de marché, ainsi que de fermer les hôpitaux déficitaires et de limiter les coûts.

Un changement de trajectoire a été effectué suite à la crise du coronavirus. Les fermetures d'hôpitaux n'ont plus été à l'ordre du jour pendant un certain temps. Il s'agissait d'augmenter le plus rapidement possible le nombre de lits en soins intensifs pour les patients souffrant de la Covid. L'État qui, selon certains, avait déjà été enterré par la mondialisation, est revenu en force : il instaure un couvre-feu, impose des mesures de distanciation et ferme les écoles. On pourrait donc dire que le « Big Government is back ».

La mise en données comme catalyseur

On peut raisonnablement penser que des modifications de l'équilibre entre beaucoup et peu d'influence de l'État ainsi qu'entre des conditions sévères et tolérantes pour régir la solidarité auront encore lieu à l'ave-

nir, surtout car la mise en données va profondément transformer le système de santé. Elle donne plus de flexibilité à une structure établie, facilitant ainsi le passage à d'autres scénarios. La mise en données sert de catalyseur.

Actuellement, le système de santé suisse table plutôt sur des moyens analogiques. Ainsi, au début de la pandémie, les infections étaient encore communiquées par fax à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). La pandémie a déjà un peu fait bouger les choses en matière de numérisation ; le dossier électronique des patients va probablement aussi s'imposer tôt ou tard en Suisse. La mise en données de la santé est toutefois aussi en cours à l'extérieur de l'OFSP. Selon les conclusions de l'observatoire « Société numérique et solidarité »⁷⁷ commandé par la fondation Sanitas, plus de la moitié des femmes suisses âgées de 18 à 35 ans enregistre son cycle menstruel grâce à des outils numériques. Parmi les personnes interrogées, 41 % comptent activement le nombre de pas qu'elles font au quotidien, au moyen d'un téléphone mobile ou d'un bracelet connecté. À titre de comparaison, en 2018 ce chiffre s'élevait encore à 26 %. Avec de nouveaux capteurs et des algorithmes plus sophistiqués, la quantité et la diversité des données de santé vont continuer à augmenter à l'avenir.

À ce sujet, l'aspect de contrôle de la mise en données, qui avait été abordé au tout début, est particulièrement pertinent. Il permet de mieux vérifier les conditions pour la solidarité. C'est la raison pour laquelle nous prévoyons une plus grande influence de la mise en données sur la dimension « Conditions pour la solidarité », et décidons de nous y attarder plus en détail.

⁷⁷ <https://bit.ly/soli-umfragen> (Source: sanitas.com; Consulté le: 27.10.2021)

Quels sont les éléments qui indiquent que la mise en données du système de santé suisse sera synonyme de conditions de solidarité plus strictes et mieux contrôlées (et donc d'un développement dans le sens des scénarios « Big Government » ou « Big Business »)? Qu'est-ce qui justifierait une évolution vers des conditions de solidarité plus souples, c'est-à-dire vers les scénarios « Big Community » ou « Big Self »? Quelle serait l'influence de la sévérité des conditions de solidarité sur la solidarité elle-même?

Évolution vers des conditions de solidarité plus strictes

Ceux qui ne pensent pas que les autres sont fondamentalement solidaires associent la solidarité à des conditions strictes, assorties de contrôles pour s'assurer qu'elles sont bien remplies (notamment grâce aux données de santé, qui sont alors utilisées à des fins de vérification). Stéphane a-t-il vraiment fait les efforts nécessaires pour ne pas tomber malade? Sylvia prend en permanence des analgésiques et ne peut pas travailler : n'est-elle pas trop active pendant son temps libre? Ceux qui ne remplissent pas les conditions fixées pour la solidarité peuvent soit être forcés par l'État à adopter un comportement plus sain (scénario « Bio Leviathan »), soit être exclus du soutien offert par la solidarité (scénario « Big Business »).

La mise en données du corps humain simplifie le contrôle comportemental (bouger, manger, dormir) et donc la vérification des conditions fixées pour la solidarité. À elle seule, cette simplicité pourrait déjà impliquer des conditions plus strictes et ouvrir la voie à une évolution menant aux scénarios « Big Business » ou « Big Government ». Dans la sphère privée, des contrôles plus rigoureux ont déjà été partiellement établis grâce aux possibilités offertes par la technologie. Citons notamment l'exemple extrême d'Amazon, où une machine surveille en temps réel le rythme de tra-

vail des employé(e)s de l'entrepôt, et les licencie automatiquement lorsqu'ils/elles ne remplissent pas leurs objectifs.⁷⁸ Le géant de la technologie a fait breveter un bracelet qui enregistre précisément les mouvements des bras des employé(e)s, pour permettre un contrôle encore plus précis.⁷⁹

Dans le secteur de la santé, le contrôle est également intéressant, surtout car il diminue la pression sur les coûts. Les patientes et les patients prennent-ils bien leurs médicaments selon les recommandations des médecins? Est-ce qu'on aide les bonnes personnes? Les ressources sont-elles utilisées efficacement? Les traitements et les soins doivent être consignés de façon détaillée dans des logiciels tarifaires tels que Tarmed. Selon les dires du personnel médical, le fardeau administratif ne cesse de grossir.⁸⁰ Un traçage numérique précis grâce à des caméras, à des assistants vocaux ou même aux bracelets d'Amazon pourrait être considéré comme une solution permettant de simplifier les tâches administratives, même dans le secteur des soins de santé (cf. scénario « Big Business »).

Nous avons déjà abordé plusieurs fois la question des podomètres, qui permettent déjà aujourd'hui de s'assurer que les personnes adoptent un comportement sain, tout en leur donnant des incitants financiers. D'autres données pourraient s'y ajouter, celles d'un capteur analysant le sommeil, par exemple. Cela ne concerne certes que l'assurance complémentaire, mais une désolidarisation sournoise pourrait s'installer si, en parallèle, le catalogue des prestations de l'assurance de base était élagué, renforçant ainsi l'importance des

⁷⁸ <https://bit.ly/soli-bot> (Source: bloomberg; Consulté le: 27.10.2021)

⁷⁹ <https://bit.ly/soli-wrist> (Source: theguardian.com; Consulté le: 27.10.2021)

⁸⁰ <https://bit.ly/soli-befragung> (Source: saez.ch; Consulté le: 27.10.2021)

Que pensez-vous de l'affirmation suivante? Les personnes qui entretiennent leur santé et mangent sainement devraient payer moins de primes maladie que les autres.

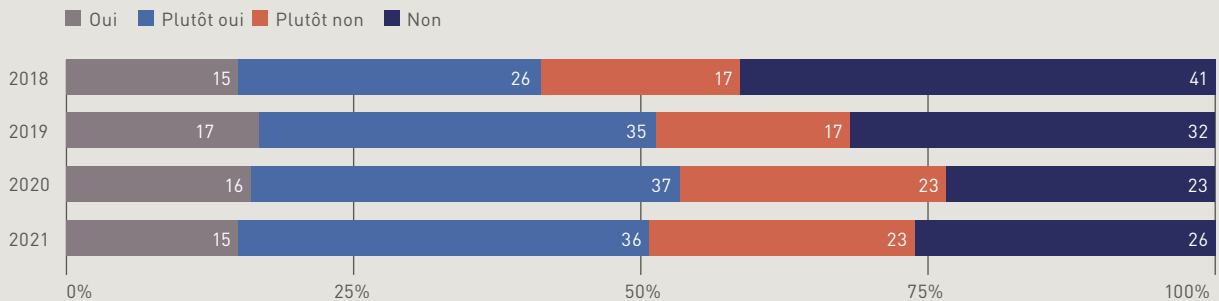


Figure 3 : approbation de primes d'assurance maladie dépendant du comportement, de 2018 à 2021.
Source : « Observatoire Société numérique et solidarité 2021 » Sotomo

assurances complémentaires. La diminution des prestations de l'assurance de base et l'élargissement des contributions personnelles aux coûts font régulièrement l'objet de débats politiques. Au sein de la population, certains sont également prêts à payer des cotisations plus importantes. Selon le sondage précédemment cité de la Fondation Sanitas (cf. page 9), environ la moitié des personnes interrogées en 2021 estimaient qu'il faudrait diminuer les primes d'assurance maladie des personnes qui ont un comportement sain. En 2018, ce chiffre atteignait 41 % (cf. figure 3).

Une évolution vers un contrôle étatique plus strict, c'est-à-dire vers le scénario « Big Government » est également plausible. Lors d'un référendum, la population suisse a voté en faveur de la surveillance des bénéficiaires de l'AI suspectés de fraude. Une fois de plus, des outils numériques pourraient faciliter le contrôle, par exemple en vérifiant où se trouvent les bénéficiaires de l'AI. Durant la pandémie, l'État a également marqué son emprise sur le système de santé grâce à des moyens numériques (on citera notamment le certificat de vaccination). Puisque la situation épidémiologique est incertaine, on ne sait pas pendant combien temps cela va durer, ni dans quelle mesure le contrôle par l'État deviendra la norme.

Conséquences de conditions plus strictes et de contrôles plus importants sur la solidarité

Des conditions de solidarité plus strictes ne sont pas forcément synonymes d'une diminution de la solidarité. En théorie, on pourrait penser que les conditions de solidarité plus strictes et leur contrôle par des moyens numériques sont nécessaires, car c'est seulement ainsi que la population se donnera du mal pour vivre de façon saine et solidaire, et qu'on ne gaspillera pas le soutien offert par la solidarité. De plus en plus de personnes penseraient alors que la société fonctionne mieux grâce au contrôle numérique. L'opinion publique s'adapterait au comportement régulé, et les règles seraient intégrées⁸¹ de la même façon que l'interdiction de fumer dans les restaurants, qui a fait l'objet de critiques au départ, mais qui n'est aujourd'hui pratiquement plus perçue comme une restriction. Le port du masque deviendra peut-être aussi automatique en cas de rhume. Dans ce cas, les conditions de solidarité plus strictes donneraient lieu à un comportement encore plus solidaire, et pourraient finalement peut-être être limitées sans que les nouveaux comportements ne disparaissent.

⁸¹ <https://bit.ly/soli-credits> (Source: socialcapitalresearch.com; Consulté le: 27.10.2021)

Le contrôle est nécessaire lorsqu'il n'existe pas de confiance préalable dans le système.

Prof. Markus Freitag, politologue, Université de Berne

Les contrôles plus stricts pourraient aussi décourager la population, ébranlant ainsi la responsabilité et la solidarité. C'est particulièrement le cas lorsqu'on en arrive à une microgestion du comportement (cf. scénarios « Bio Leviathan » et « Big Business »), alors même qu'elle n'est pas nécessaire, car la population aurait de toute façon été responsable.

Au lieu d'avoir un comportement sain ou solidaire, on cherche alors uniquement à maximiser ses valeurs. Tout ce qui n'est pas enregistré par le système n'existe pas, et n'est pas fait. Un nouveau sport attrayant pourrait ainsi ne pas s'imposer, car il ne peut pas être enregistré de façon numérique. Il pourrait aussi y avoir un marché noir pour les produits mauvais pour la santé, qui échapperaient ainsi au contrôle numérique.

Toute tentative de quantifier les processus débouche finalement sur une complexité non maîtrisable. En fin de compte, il n'est guère possible de représenter les processus qualitatifs de manière métrique pour les appréhender complètement.

Prof. Stefan Selke, Chaire de recherche

« Changement social » et « Science transformative et publique »,
École supérieure, Furtwangen

Évolution vers des conditions de solidarité plus tolérantes

L'instauration d'un contrôle numérique de données sanitaires ou comportementales personnelles provoquerait probablement une vague d'opposition en Suisse. D'une part, il existe un manque de confiance vis-à-vis des interventions de l'État qui semblent centralistes. Par rapport à ses voisins, la Suisse a imposé les mesures de lutte contre le coronavirus les plus libérales. D'autre part, on veut éviter que les données n'offrent trop de puissance aux entreprises privées. Ainsi, lors d'une analyse de tendances menée avant le référendum sur le projet d'identité électronique, balayé en mars 2020, 82 % des Suisses et Suissesses interrogé(e)s ont estimé que la carte d'identité électronique ne devait pas être confiée à des privés.⁸² La méfiance à l'égard de la puissance que les données offrent aux entreprises privées pourrait également trouver écho dans le secteur de la santé. Jusqu'à présent, malgré des différences connues au niveau des frais de santé de certains groupes de population (par exemple, les diabétiques coûtent plus que ce qu'ils paient), l'assurance de base reste fidèle à un principe de solidarité. Les efforts pour la restreindre donneraient lieu à une situation délicate, et auraient probablement du mal à aboutir.

La mise en données de la santé permet toutefois aussi d'évoluer vers des conditions de solidarité plus tolérantes, et globalement vers davantage de solidarité avec une moins grande nécessité de contrôle (externe). Grâce à la prédiction plus précise des évolutions sanitaires, de meilleures décisions pourront être prises et des contaminations seront évitées. La possibilité de bénéficier d'un avis sur son propre comportement peut pousser à avoir un mode de vie plus sain. Par exemple, lors d'expériences, les sujets mangent plus lorsque les restes sont débarrassés durant le repas, c'est-à-dire lorsqu'ils ne voient pas la quantité qu'ils ont déjà mangée.⁸³ Ce feedback complètement personnel peut aussi

être donné en ligne, et inciter à avoir un comportement plus sain. Le contrôle externe du comportement devient donc moins utile.

Puisque les données ne sont pas une ressource limitée (elles peuvent être copiées à l'infini et ne s'épuisent pas lorsqu'elles sont utilisées), le partage de données n'implique que de faibles coûts, tout en générant des avantages considérables (scénario « Big Community »). Cela ouvre donc de nouvelles possibilités d'agir de façon solidaire, tout en permettant d'avoir une compréhension bien plus précise de la santé et des facteurs qui l'influencent. Grâce à cette meilleure compréhension, les maladies pourraient être moins associées à la faute personnelle (cf. page 10). On ne définirait plus de conditions pour la solidarité ; les facteurs liés à la santé seraient plutôt envisagés de façon préventive et non individuelle dans des mesures de santé publique, ce qui permettrait à de nombreuses personnes de vivre plus sainement.

Les conséquences de conditions plus souples et de contrôles moins importants sur la solidarité

La solidarité sans conditions peut encourager les gens à être responsables et solidaires. Par exemple, si les sans-abris alcooliques reçoivent un appartement, ils sont plus aptes à surmonter leur dépendance à l'alcool et à trouver un emploi que si l'emménagement dans l'appartement est conditionné à l'abstinence.⁸⁴ Les personnes qui ne craignent pas d'être contrôlées via le partage de leurs données et de subir des conséquences négatives seront aussi bien plus susceptibles de développer la solidarité par les données et d'aider d'autres habitants à vivre plus sainement dans le cadre de projets de science citoyenne.

Les groupes de patients qui décident ensemble de l'utilisation de leurs données sont un bon exemple de communauté dépassant les intérêts personnels.

Dr Bastian Greshake Tzovaras, Director of Research,
Open Humans

Le contrôle est peut-être aussi nécessaire, car, pour être solidaires et responsables, les gens ont besoin de limites claires et de sanctions en cas de faute. Trop de tolérance et trop peu de contrôle provoqueraient alors plus d'abus et de dépendances. Si le nombre de personnes qui abusent du système devenait trop important, la société ne serait plus prête à supporter une telle solidarité. Une solidarité avec peu de conditions provoquerait finalement l'effondrement du système de solidarité.

⁸² <https://bit.ly/soli-trend> (Source: cockpit.gfsbern.ch; Consulté le: 27.10.2021)

⁸³ Wansink, B., & Payne, C. R. (2007). Counting bones: environmental cues that decrease food intake. *Perceptual and Motor Skills*, 104(1), 273-276.

⁸⁴ Kirst, M., Zerger, S., Misir, V., Hwang, S., & Stergiopoulos, V. (2015). The impact of a Housing First randomized controlled trial on substance use problems among homeless individuals with mental illness. *Drug and alcohol dependence*, 146, 24-29.

Conclusion

Dans le chapitre précédent, nous avons présenté la potentielle évolution du système de santé suisse. Se dirige-t-on vers des conditions strictes pour la participation au système de solidarité, avec des vérifications grâce à des outils numériques ? Au contraire, les conditions de la solidarité deviendront-elles carrément plus souples, car on partira du principe que la population est capable de se comporter sainement d'elle-même, et que la technologie devrait tout au plus l'y encourager, mais pas servir de moyen de contrôle ? Nous avons également abordé les conséquences de conditions de solidarité plus strictes ou plus souples. Si les conditions de la solidarité sont trop strictes et qu'il y a plus de contrôles que nécessaire (les personnes se comporteraient de façon responsable et solidaire même s'il n'y en avait pas), cela nuit à la responsabilisation des individus. Les individus se contentent alors d'optimiser des valeurs au lieu de faire ce qu'ils considèrent personnellement comme étant sensé. Par contre, si les conditions de la solidarité sont trop souples et les contrôles trop peu nombreux, cela peut provoquer des abus, et finalement l'effondrement du système de solidarité (cf. tableau 3).

Quand les conditions sont-elles « trop strictes » ou « trop souple » ? À quel point les conditions doivent-elles être strictes, quelle est la quantité de contrôles nécessaire ? Où placer le curseur en termes de conditions et de contrôle ? La réponse de chacun dépend de sa conception personnelle de l'être humain. Selon une étude menée par le groupe d'assurance Ergo en 2019, un Allemand sur cinq serait par exemple favorable à l'introduction d'un système de crédit social sur le modèle chinois.⁸⁵ Ces personnes ont une conception de l'être humain différente de celles qui aimeraient instaurer un revenu universel.

Il est intéressant de noter que de nombreuses personnes considèrent qu'elles sont solidaires et dignes de confiance, mais n'ont pas une image aussi positive de leurs concitoyens. Ainsi, concernant le revenu univer-

sel, nombreux sont ceux qui estiment qu'ils continueraient à travailler, tout en pensant que la plupart des autres ne feraient presque plus aucun effort.⁸⁶ Les conclusions sont similaires dans le secteur de la santé. La plupart des participants de l'étude allemande sur l'héritage (« Vermächtnisstudie ») estiment qu'ils sont plus conscients de leur santé que la majorité du reste de la population.⁸⁷ L'Observatoire « Société numérique et solidarité » que nous avons déjà mentionné à plusieurs reprises tire des conclusions similaires en Suisse. Seuls 15 % des répondants estiment attacher moins d'importance à un style de vie sain que les autres personnes de leur âge. Les individus se surestiment-ils, ou sous-estiment-ils leurs concitoyens ?

La sous-estimation peut anéantir du potentiel, puisque les conceptions de l'être humain sont souvent des prophéties autoréalisatrices. Si les individus sont déresponsabilisés par des contrôles stricts, la surveillance finit par sembler adaptée à la faible responsabilisation (induite par les contrôles). Plus particulièrement, lorsqu'on fait trop peu confiance aux individus et que l'on contrôle trop, on ne remarque potentiellement jamais qu'il serait possible de limiter les contrôles et d'augmenter le niveau de confiance.

Pourtant, une approche avec plus de confiance et moins de contrôles pourrait être payante. Nous l'avons déjà montré plus haut, notamment en parlant des sans-abris alcooliques (cf. page 55). Ils sont plus susceptibles de résoudre leurs problèmes d'alcool si on leur donne

⁸⁵ ERGO Group AG (2019): ERGO Risiko-Report 2019. Über die Risikokompetenz und Eigenverantwortung der Deutschen, München. <https://www.ergo.com/de/Microsites/RisikoReport/Start/Digitalisierung>

⁸⁶ <https://bit.ly/soli-einkommen> (Source: mein-grundeinkommen.de; Consulté le: 27.10.2021)

⁸⁷ Allmendinger, J., & Wetzel, J. (2020). Die Vertrauensfrage. Für eine neue Politik des Zusammenhalts, Berlin : Duden.

Conséquences de contrôles nombreux ou rares avec une nécessité de contrôler faible et élevée.

Contrôles	nom- breux	Déresponsabilisation, optimisation des valeurs	Développement de la solidarité
	rares	Solidarité spontanée	Abus, effondrement de la solidarité
		Faible	Élevée
		Nécessité de contrôler	

Tableau 3, Source: GDI 2021

un logement sans poser de conditions que si on leur impose l'abstinence comme condition pour être logé, en espérant ainsi les motiver. Contrairement au cliché très répandu, lorsqu'ils reçoivent de l'argent sans condition dans le cadre de projets de coopération au développement, les bénéficiaires limitent leur consommation d'alcool au lieu de « boire » toute l'aide reçue.⁸⁸ L'organisation de soins néerlandaise Buurtzorg (cf. page 40) démontre que l'on peut simplement faire confiance aux prestataires de soins pour qu'ils fassent leur travail correctement, au lieu de les forcer à enregistrer minutieusement toutes leurs tâches, voire de les surveiller grâce à des technologies de pointe dans le futur.

Cadre pour des conditions de solidarité souples

La bonne quantité de contrôle et de conditions de solidarité n'est pas une valeur fixe à trouver, mais bien quelque chose que l'on peut influencer. Comment faire pour évoluer vers des conditions de solidarité plus souples, telles que celles du scénario « Big Self », ou du scénario « Big Community » ? Quelles sont les conditions institutionnelles nécessaires ? Plusieurs exemples ont été détaillés dans les scénarios. Voici les deux orientations principales :

- > Donner la possibilité aux individus d'utiliser les données de santé
- > Favoriser le partage des données

Donner la possibilité aux individus d'utiliser les données de santé

Dans les scénarios comportant peu de conditions, et donc peu de contrôle du comportement, les personnes doivent adopter un comportement sain de leur propre initiative. Les données de santé peuvent les y aider, que ce soit sous forme de prévision ou de feedback sur leur propre comportement, grâce à l'autosurveillance. Il est de plus en plus important de pouvoir classer et comprendre ces données, surtout car leur volume ne cesse d'augmenter.

La *promotion des compétences médicales et numériques* est donc nécessaire pour que les scénarios comprenant des conditions de solidarité souples puissent voir le jour. On parle aussi de « Health Literacy » et de « Data Literacy ». Il faut pouvoir lire des statistiques, interpréter des probabilités, et comprendre l'importance du partage des données ainsi que les risques qui y sont associés (cf. page 38). D'autre part, les compétences médicales sont nécessaires, par exemple pour comprendre

⁸⁸ Evans, D. K., & Popova, A. (2017). Cash transfers and temptation goods. *Economic Development and Cultural Change*, 65(2), 189-221.

les implications d'un pronostic de diabète tardif. Malgré la mise en données, il faut être en mesure de détecter les signes envoyés par le corps, notamment lorsqu'on a assez mangé. Cette capacité d'introspection peut être pratiquée grâce à la mise en données, qui ne doit pas forcément la remplacer. Ces compétences peuvent et doivent être transmises par différentes institutions, qu'il s'agisse de l'école, du médecin généraliste, de l'assurance, de l'employeur, de communautés de scientifiques citoyens ou d'autres forums en ligne.

Afin d'analyser leurs données de santé et d'agir en conséquence (cf. page 39), les individus doivent disposer de suffisamment de *ressources* (matérielles, temporelles, mentales). Pour cela, l'État peut notamment lutter contre la pauvreté. Les employeurs peuvent quant à eux offrir la possibilité de faire du sport sur le lieu de travail, par exemple en proposant des cours de yoga, et les détaillants peuvent présenter les valeurs nutritionnelles des aliments de façon simple.

Pour pouvoir gérer leur santé de façon responsable, les citoyens doivent aussi être traités comme des personnes responsables, et *recevoir des informations transparentes*. Comme exemple négatif, on peut citer le fait que, au début de la pandémie, les autorités ont affirmé que les masques étaient inutiles, pour éviter qu'ils soient pris d'assaut dans les magasins.⁸⁹

Favoriser le partage des données

Dans les scénarios impliquant un contrôle important, l'avantage est que de nombreuses données sont collectées et rassemblées, ce qui est très précieux pour la science, pour l'économie et pour les mesures de santé publique. En revanche, dans les scénarios où le contrôle est moindre, le don de données sur base volontaire doit être encouragé, afin de pouvoir tirer profit de leur richesse.

Ceux qui partagent leurs données doivent avant tout être sûrs que cela n'aura aucun effet négatif. Pour cela, il

faut des *directives claires en matière de protection des données*, qui soient connues par la population. En cas de fuite ou d'emploi abusif de données intimes, les personnes doivent savoir comment elles peuvent être aidées, et par qui. Une *assurance contre la discrimination sur la base des données* (cf. page 37) pourrait aider et dédommager les victimes de discrimination. L'État, les entreprises ou les fondations pourraient promouvoir la création de *coopératives de données* (cf. page 43) en leur fournissant un capital de départ, pour que les personnes aient davantage de contrôle sur leurs propres données.

Les gens ne partagent pas leurs données s'ils n'y voient aucun intérêt pour eux ni pour la société, et encore moins si d'autres semblent en profiter à leur place. Ceux qui partagent leurs données pour faire avancer la recherche trouvent les articles qui en découlent dans des journaux difficilement accessibles aux particuliers, et pas dans des *revues à accès libre* (cf. page 43). Une autre possibilité est que les données soient utilisées pour développer des médicaments très chers et bien protégés par des *brevets* (cf. page 46). Souvent, des données d'études prometteuses ne sont même pas publiées lorsqu'elles n'ont pas mené au développement de médicaments, même si d'autres pourraient les utiliser pour poursuivre les recherches, pour le bien de tous.⁹⁰ Ceux qui s'attendent à ce que les autres partagent leurs données doivent commencer par montrer le bon exemple. L'État, les entreprises et les scientifiques devraient *mettre davantage de données en accès libre*, qu'il s'agisse de données concernant la qualité de l'air, de publications dans des revues à accès libre avec mise à disposition de données brutes ou d'informations sur l'empreinte écologique de différents produits dans un format de données libre et standardisé.

⁸⁹ <https://bit.ly/soli-bag> (Source: nzz.ch; Consulté le: 27.10.2021)

⁹⁰ <https://bit.ly/soli-pfizer> (Source: washingtonpost.com; Consulté le: 27.10.2021)

Il ne faut pas non plus oublier de présenter *des cas d'utilisation et des exemples de réussite*, pour expliquer comment les données peuvent être utiles, pour soi-même et pour les autres (cf. page 44). C'est la mission de l'ensemble des participant(e)s de la société de données, c'est-à-dire des scientifiques, des entreprises, de l'État, des médias, mais aussi des individus.

Pour la plupart des gens, la solidarité n'est pas le sentiment dominant au moment de payer leur prime d'assurance maladie. Une perspective différente émerge quand le système de solidarité est placé dans un contexte plus large. En le comparant au système de soins de santé américain, il se peut que les Européens soient fiers que les mères ne doivent pas reprendre le travail deux semaines après l'accouchement ou que les malades mentaux ne se retrouvent pas à la rue.

C'est pourquoi il est important de placer les demandes politiques individuelles ainsi que les développements technologiques dans un contexte plus large et d'examiner les effets qu'ils peuvent avoir et les images de l'humanité sur lesquelles ils se fondent. Contextualiser les tendances et les demandes politiques sur la base des scénarios ne signifie pas, bien sûr, que toute intervention de l'État aboutira inévitablement à un État de surveillance totale et que toute libéralisation entraînera l'érosion complète de toute solidarité. Mais ce sont des dangers qu'il faut garder à l'esprit et pour lesquels cette étude offre un cadre. Il devrait contribuer à faciliter la discussion sur ce qui est et ce qui pourrait être, ce qui est souhaitable et ce qui ne l'est pas, et avec quelle combinaison des quatre scénarios et quelle image sous-jacente de l'humanité le système de santé du futur, basé sur les données, devrait être conçu conjointement.

Mise en contexte de tendances et de revendications politiques

Pour la plupart des gens, la solidarité n'est pas le sentiment qui domine lorsque la contribution à l'assurance maladie est prélevée sur leur compte. La perspective est différente quand le système de solidarité est remis en contexte. S'ils comparent leur système de soins à celui des États-Unis, les Européens et les Européennes pourraient tout à fait être fiers de dire que les mères ne doivent pas retourner au travail deux semaines après avoir accouché, ou que les personnes atteintes d'une maladie psychique ne finissent pas dans la rue.

C'est pourquoi il est crucial de contextualiser les revendications politiques et les évolutions technologiques et de réfléchir à leurs éventuelles conséquences, mais aussi aux conceptions humaines sur lesquelles elles se basent. La mise en contexte de tendances et de revendications politiques grâce aux scénarios ne signifie bien entendu pas que toutes les interventions étatiques débouchent obligatoirement sur un État policier ni que toutes les libéralisations sont synonymes de suppression de toute forme de solidarité. Ce sont toutefois des risques qu'il faut garder à l'esprit ; la présente étude propose un cadre à cet effet. Elle cherche à simplifier la discussion sur la situation actuelle et future, sur ce qui est désirable et ce qui ne l'est pas, pour déterminer sur quel mélange des quatre scénarios et sur quelle conception de l'humanité nous devrions nous baser pour façonner ensemble l'avenir du système de santé mis en données.

Experts

Les experts suivants ont contribué à la réussite de l'étude par le moyen d'interviews et de feedbacks. Nous les remercions de leurs précieuses contributions, de leurs bonnes idées et de leur collaboration productive! Certains avis d'experts ont été indiqués dans le texte comme citation. Leurs contributions ont pourtant influencé le texte dans son entier.

Dr. Alessandro Blasimme, bioéthicien, ETH Zurich

Dr. Luca Chiapperino, Maître assistant - Sciences and Technologies Studies Laboratory, Universität Lausanne

Dr. Katrin Cramer, Director Personalized Health Informatics and Director SPHN Data Coordination Center, Swiss Institute for Bioinformatics

Cornelia Diethelm, Center for Digital Responsibility

Prof. Markus Freitag, politologue, Université de Berne

Dr. Andrea Gerfin, Fondation Sanitas Assurance Maladie

André Golliez, Founding Partner Zetamind AG et Président de la Swiss Data Alliance

Dr. Bastian Greshake Tzovaras, Director of Research, Open Humans

Prof. Ernst Hafen, ETH Zürich

Isabel Knobel, Co-responsable du programme Europe, Foraus

Antti Piirainen, Findata

Prof. Barbara Prainsack, politologue, Université de Vienne

Prof. Stefan Selke, Chaire de recherche « Changement social » et « Science transformative et publique », École supérieure, Furtwangen

Dr. Isabelle Vautravers, Fondation Sanitas Assurance Maladie

Stefan Wild, membre du Conseil d'administration de pharmaSuisse

Les experts suivants ont participé à nos ateliers, à l'aide desquels nous avons élaboré les scénarios. Nous les remercions de leurs précieuses contributions, de leurs bonnes idées et de leur collaboration productive!

Dr. Bruno Baeriswyl, Membre du comité de directeur Fondation pour l'évaluation des choix technologiques, ancien contrôleur de la protection des données du canton de Zürich.

Dr. Isabelle Baur, assistante de recherche, Kompetenzzentrum Medizin - Ethik - Recht Helvetiae. Université de Zürich

Sigrid Beer-Borst, Assistante scientifique, Office fédéral de la santé publique OFSP Section Registres des maladies

Prof. Dr. Andréa Belliger, Institut pour la communication et le leadership

Philip Bessermann, Chef de projet, Sensor Advice

Adrian Demleitner, Scientific Software Developer in Digital Humanities, Université Bâle

Dominik Fässler, Chef de projet, Promotion Santé Suisse

Karin Frick, Head of Research, Gottlieb Duttweiler Institut

Hannes Gassert, Entrepreneur et vice-président de l'association Opendata.ch

Lukas Hess, Dezentrum

Claudia Imfeld, Manager de l'innovation, La Mobilière Suisse Société d'assurances SA

Anna-Lena Köng, Chef de projet, Fondation Risiko-Dialog

Karin Lange, Head FutureLab, La Mobilière Suisse Société d'assurances SA

GDI 2021

Éditeur

GDI Gottlieb Duttweiler Institute
Langhaldenstrasse 21
CH-8803 Rüschlikon
www.gdi.ch

Mandaté par

Fondation Sanitas Assurance Maladie
Jänergasse 3
8021 Zürich
www.sanitas.com/stiftung