

Données ouvertes: une responsabilité partagée

Interview avec le **Dr Btihaj Ajana**
Par Hein Schellekens



De plus en plus de personnes partagent leurs informations personnelles, comme les dossiers médicaux, sur des plateformes en ligne. En plus de chercher du soutien et d'échanger des connaissances, la communication de renseignements personnels peut aider des tiers à mettre au point de nouveaux services ou thérapies pour le bénéfice de tous. Certains sont donc d'avis que le partage des données peut contribuer à la solidarité. Dans cet entretien, le Dr Ajana explique pourquoi les données ouvertes peuvent favoriser la conception de la solidarité. Elle souligne l'importance du partage de la propriété et de la responsabilité collective comme conditions préalables à une meilleure compréhension du concept de solidarité.

Le concept de données ouvertes évolue autour de l'idée que certaines données doivent être librement accessibles à tous, sans restrictions ni mécanismes de contrôle. Que pensez-vous de ce concept?

Je suis très sceptique quant à la notion de données ouvertes. À force de mettre en avant les possibilités que peuvent nous apporter les données ouvertes, nous risquons de perdre de vue les possibles inconvénients. Mon principal problème, c'est que les gens ne sont souvent pas au courant sur la façon dont leurs données sont partagées et utilisées. Prenons le cas des données sur la santé: le gouvernement britannique essaie de travailler avec les industries pour rendre les données sur la santé disponibles à d'autres fins, comme la recherche. Mais en tant que patient, lorsque vous consultez un médecin, vous ne consentez pas à ce que les données recueillies soient réutilisées.

Pourquoi pensez-vous que de tels mécanismes de consentement font actuellement défaut?

Ils ne sont pas faciles à instaurer. Nous disposons actuellement du règlement général sur la protection des données, qui s'avère très important dans le cadre réglementaire concernant l'utilisation des données. Mais ce n'est pas suffisant. Le problème avec la loi, c'est qu'elle est toujours en retard sur les développements technologiques. Les données ouvertes ne fonctionneront que si nous avons mis en place des mécanismes qui donnent aux gens le choix d'y participer ou non. Les gens ne devraient pas y être soumis par défaut. Ceci est problématique d'un point de vue juridique et moral. À mon avis, une donnée ne devrait m'appartenir que si je la produis. De plus, je devrais avoir mon mot à dire sur la façon dont elle est utilisée. Il y a même un débat en ce moment sur le fait de mettre un prix sur les données personnelles et de payer les gens pour la production de ces dernières. L'autre problème des données ouvertes, c'est que, même lorsqu'elles sont rendues anonymes, elles peuvent avoir des conséquences involontaires et être utilisées d'une manière pour laquelle je n'ai pas donné ma permission. Par exemple, mes données peuvent être utilisées pour développer des primes d'assurance différenciées en catégorisant les différents risques de santé, et peut-être ainsi renforcer l'inégalité des revenus. Il ne s'agit pas seulement de ce qui peut me nuire en tant qu'individu, mais aussi de la façon dont mes «petites» données personnelles peuvent alimenter les «grandes données» pour créer des catégories différentielles, des niveaux de risque, etc. qui peuvent avoir des effets matériels pour de nombreux groupes dans la société.

Certains croient que partager ses données au profit du bien commun, comme la recherche médicale, peut renforcer le sentiment de solidarité entre les gens. En supposant un instant que les gens ont la possibilité de donner leur consentement, diriez-vous que des données ouvertes peuvent favoriser la solidarité dans de tels cas?

Bien sûr, il y a certains éléments positifs dans le partage des données entre les entités. Des plates-formes telles que «PatientsLikeMe», où les gens partagent leurs informations médi-

cales et leurs expériences de traitement avec d'autres patients, permettent aux gens de se soutenir mutuellement. Il peut donc certainement y avoir des éléments positifs en termes de soutien et de solidarité. En même temps, ces pratiques favorisent exclusivement une compréhension étroite et parfois simpliste de la solidarité. Partager un message ou commenter un lien est considéré en soi comme un acte de solidarité. Mais c'est là une conception très réductrice de la solidarité. De plus, nous devons garder à l'esprit que tout le monde n'a pas accès à de telles plateformes ou n'a pas accès à des outils par lesquels ils peuvent réellement donner un sens à leurs données.

En quoi cette conception «étroite» de la solidarité diffère-t-elle de celle que nous avons l'habitude de définir, en termes d'unité ou d'accord entre individus ayant un intérêt commun ou au sein d'un même groupe?

Les termes clés à retenir ici sont «commun» et «groupe». La solidarité amène avec elle la question de la communauté, qui concerne le partage de quelque chose en commun et de l'appartenance à un groupe. Mais c'est précisément ce qui nous concerne ici: le fait qu'il faut avoir quelque chose en commun avec les autres pour que la solidarité puisse se manifester. Cela conduit à une interprétation de la solidarité qui risque de créer des formes d'exclusion pour ceux qui n'ont pas nécessairement quelque chose en commun avec un groupe. Au lieu de cela, une approche plus large, plus profonde et plus inclusive de la solidarité devrait être développée, une approche qui va au-delà des points communs. En tant que tels, nous ne devrions pas limiter la solidarité au simple fait de partager des informations médicales entre nous afin que les gens puissent se réunir, indépendamment du fait qu'ils partagent ou non les mêmes problèmes de santé. Il faudrait donner aux gens les moyens de comprendre ce qu'il advient des données qu'ils produisent et partagent, c'est-à-dire «la vie sociale des données». Pour que la solidarité et une communauté fonctionnent, nous avons besoin de tous ces éléments: consentement éclairé, connaissance de la vie sociale de nos données, notions d'appartenance. Je ne sape ni ne sous-estime l'importance de la solidarité promue par les plateformes de soins de santé telles que «PatientsLikeMe». En même temps, je suis las qu'elles ne fassent que promouvoir un sens étroit de la solidarité. Et, inconsciemment, elles pourraient même monter les gens les uns contre les autres. Si vous partagez vos données, vous êtes considéré comme une bonne personne. Mais une personne qui s'accroche encore à son intimité peut être perçue comme égoïste. Les soi-disant philanthropes des données sont de plus en plus opposés à ceux qui attachent encore de l'importance à la protection de la vie privée.

En même temps, on pourrait dire que cet exemple illustre comment la solidarité s'établit en premier lieu, à savoir en définissant les frontières de sa communauté.

Exactement, c'est là le cœur du problème: la définition même de la solidarité. Il peut également s'agir d'un acte de solidarité pour plaider en faveur de la protection de la vie privée, en sensibilisant les gens aux conséquences potentiellement néfastes du partage de vos données, en particulier à un moment où, par exemple, les services de santé sont de plus en plus privatisés, ce qui entraîne un transfert de pouvoir aux entreprises. Surtout si les systèmes juridiques en place sont insuffisants pour offrir des recours efficaces aux personnes qui ont été lésées par l'utilisation et le partage des données. Malheureusement, souvent, la solidarité n'est pas perçue de cette manière, car le débat général est dépassé par ce zèle philanthropique pour les données ouvertes. La solidarité, à mon avis, ne devrait pas rejeter la vie privée ni le choix individuel de partager ou non ses données avec d'autres personnes. Une «solidarité inclusive», pour ainsi dire, respecterait en fait la diversité des opinions et des positions plutôt que de réduire cette diversité à des conceptions et formulations prédéterminées du «bien public».

On observe au sein de la communauté scientifique une tendance à l'ouverture des données, qui est généralement perçue comme une évolution positive. Pensez-vous que nous devrions faire la distinction entre les différents types de données et évaluer leur nature publique en conséquence?

Absolument, l'éthique est une question de contexte. Les données sur la santé sont l'un des types de données les plus privés parce qu'elles ont un lien direct avec le corps. Mais si les données ne concernent pas les individus en tant que tels comme les données de recherche par exemple, elles sont considérées comme un peu moins problématiques. Je pense donc que le contexte joue un rôle important. Qui a produit les données, qui en bénéficiera et qui sera lésé par des données ouvertes. Telles sont les questions qui devraient, en fin de compte, motiver nos arguments en faveur ou à l'encontre des données ouvertes. Et ce sont des questions contextuelles.

Pensez-vous que les données sur la santé présentent des caractéristiques particulières par rapport à d'autres types de données?

C'est le cas. Certains philosophes font une distinction entre les données indexées et les données biologiques. Les données indexées sont des données qui ne sont pas directement dérivées de votre corps. Un exemple serait une photo. C'est une représentation, par opposition à quelque chose qui dérive directement du corps, comme votre ADN. Toutefois, cette distinction n'est pas toujours aussi nette. Par exemple, lorsque j'utilise ma carte Oyster pour voyager dans le métro londonien, je produis des informations sur l'endroit où j'ai été. Ces informations sont aussi personnelles que les données physiques. Cela concerne toujours mon corps, qui se déplace dans l'espace. Je pense que nous devons élargir notre concept de ce qui devrait être considéré comme des données personnelles.

Diriez-vous que la numérisation et les données ouvertes modifient le concept normatif de solidarité et, si oui, comment?

Oui, je pense. Ils redéfinissent la solidarité en termes de valeurs très spécifiques. Prenons l'exemple des médias sociaux. Partager ou aimer un commentaire peut être considéré comme de la solidarité. Nous pouvons sembler liés, mais le tissu social sous-jacent est de plus en plus fragmenté et empêche par conséquent la solidarité. Comme l'a dit Sherry Turkle, nous sommes «seuls ensemble». En plus de l'activité en ligne, nous avons aussi besoin d'actions dans le monde réel pour que cette solidarité se manifeste de manière plus concrète. Je ne fais pas nécessairement une distinction nette entre le monde en ligne et le monde hors ligne, car les frontières entre les deux sont de plus en plus floues. Néanmoins, je pense que nous ne devrions pas limiter nos actes de soutien et de réciprocité aux seules plateformes en ligne.

La réciprocité et la solidarité sont des concepts étroitement liés. Aujourd'hui, les données issues des wearables sont utilisées pour offrir des produits d'assurance santé personnalisés, par exemple en récompensant les comportements sains par des remises sur d'autres produits. Pensez-vous que cette utilisation particulière des données, où le risque est transféré du niveau collectif au niveau individuel, a un effet sur la légitimation de la réciprocité et de la solidarité d'assurance?

Le problème que je perçois avec tous ces développements est que les problèmes sous-jacents ne sont pas traités. Les technologies de personnalisation et de prédiction par exemple profiteront toujours aux personnes qui sont au centre de la société. Si vous avez une position sûre dans une société, vous bénéficierez d'offres personnalisées. Vous bénéfi-

cierez de services efficaces et pratiques pour votre usage personnel, selon vos propres besoins. Mais les personnes en marge de la société ne bénéficient pas de ces développements. Ces technologies créent un monde où certaines personnes profitent de ces développements, parce qu'elles obtiennent des services personnalisés et pratiques, tandis que d'autres doivent subir l'exclusion qui accompagne ce processus de catégorisation.

Par conséquent, des données ouvertes pourraient en fait accroître les inégalités existantes?

Absolument, car je pense que l'objectif même des données est la catégorisation, en particulier dans des contextes particuliers tels que les assurances ou la gestion des frontières. Les données intensifient le processus de catégorisation. Afin de créer une société des données juste et équitable, nous devons nous pencher sur les hypothèses et les préjugés qui soutiennent la société elle-même. Les notions de solidarité, d'ouverture et de partage resteront des concepts vides de sens si nous n'abordons pas les problèmes sociaux sous-jacents. La technologie est souvent perçue comme une panacée sociale. Mais ce n'est pas le cas. Elle aggrave certains problèmes. Elle peut être utile dans certaines situations, selon le contexte. Je pense que les gens doivent refuser activement de faire partie de cette conception catégorique de la société. Cela nous ramène au problème de la solidarité. Si nous limitons la solidarité aux activités en ligne, au partage sur Facebook, nous n'aurons jamais de véritable changement là où c'est vraiment important, dans les espaces réels qui définissent tant de choses dans notre vie quotidienne.

Il faudrait donc revoir la définition de la solidarité?

Oui, absolument. Et la mobilisation de différents acteurs aux parcours différents. C'est aussi la responsabilité des citoyens eux-mêmes. C'est une responsabilité partagée. La solidarité doit être considérée comme quelque chose qui est partagé et distribué de manière responsable. Les gens ont besoin d'être informés sur la façon dont ils peuvent utiliser les données et sur les avantages qu'ils peuvent en tirer. Bien sûr, nous pouvons avoir des données ouvertes et nous pouvons les rendre anonymes. Mais nous aurons toujours les mêmes entités qui en bénéficieront, à savoir les entreprises qui ont les compétences nécessaires pour utiliser ces données. Qui possède les données, qui en bénéficie et qui en subit les conséquences? En fin de compte, ce sont les trois questions qui doivent guider tout débat sur les données ouvertes et la solidarité.



Le Dr Btihaj Ajana est une chercheuse dans les domaines de la culture numérique et de l'analyse sociale au King's College de Londres. Ses recherches universitaires sont de nature interdisciplinaire et couvrent de nombreux domaines d'expertise, notamment l'étude critique des nouvelles technologies des médias et des systèmes d'identité, les technologies numériques de santé et d'autosurveillance, les développements muséologiques et les processus de conservation, la gouvernance de l'immigration et de la citoyenneté, et la dynamique sociopolitique et éthique des cultures de surveillance.

Hein Schellekens travaille comme chef de projet pour W.I.R.E., où il analyse les conséquences normatives, politiques et économiques des tendances à long terme de la société.