

PROPAREXDOSANT

PRODUIRE, PARTAGER ET EXPLOITER DES DONNÉES SUR LA SANTÉ ENJEUX SOCIAUX ET EPISTEMIQUES ASSOCIÉS À LA FABRIQUE DE LA GOUVERNANCE DES VIVANTS PAR LES INSTITUTIONS PUBLIQUES

Sabine GUEZ, Philippe TERRAL, Thomas LEFEVRE

Données – Traitements – Usages : DTU

L'histoire du numérique suggère une **séparation** entre la **donnée**, le **traitement** – algorithme et **intelligence artificielle (IA)** – et les **usages** qui en sont dérivés. En France et dans le domaine de la santé, plusieurs **initiatives institutionnelles** reflétant ce découpage se sont succédées : création du système national des données de santé (SNDS, loi Touraine, 2016) ; mise en place de deux groupes de travail ministériels – « mission Lévy », s'intéressant au recueil centralisé des données génomiques (2016) ; groupe « big data en santé », s'intéressant aux usages des données massives (2016) ; mise en place de la « mission Villani » sur l'IA (2017-2018) ; enfin, la mission de préfiguration « *Health data hub* », portée par une direction centrale du ministère de la Santé, la DREES (2018).

Depuis une posture mêlant épidémiologie, anthropologie et sociologie, nous défendons l'idée que le triangle données – traitement – usages (DTU) est en réalité indissociable : aucun des éléments de ce triangle ne peut être pensé isolément des autres sans faire évoluer l'ensemble.

L'étude PROPAREXDOSANT

Notre équipe est constituée d'un médecin de santé publique et épidémiologiste, d'une anthropologue et d'un sociologue. Nous avons contacté plusieurs institutions publiques dont l'implication dans le système de santé est centrale. Une en particulier a retenu notre attention et a accepté de nous recevoir, d'ouvrir ses portes et de nous donner accès aux personnes et aux mémoires historiques concernant la collecte, l'organisation et l'utilisation des données pour des missions d'intérêt public. Il s'agit d'une institution à la fois centrale et reposant sur une multitude d'instances locales, également distribuées sur le territoire français. Entre février et septembre 2020, 24 entretiens ont été réalisés, en présentiel ou distanciel selon les possibilités.

Principaux résultats à date

- **Une histoire d'ingénierie** avant tout ? On construit avant tout des canaux de collecte et d'information (SI – systèmes d'information) dont on assure l'amélioration technique continue, indépendamment des usages. Il s'agit d'une histoire qui débute il y a plus de 20 ans...
- **Des cultures et des réseaux humains en conflit** : la plus grande prééminence donnée ces 10 dernières années au *new public management*, et aux profils issus des grandes écoles de commerce et de management entraînent des conflits : cultures des réseaux informatiques, des analyses statistiques, et du management se retrouvent confrontées autour d'un partage ou d'une récupération des prérogatives plutôt qu'une articulation des compétences tendues vers un but commun – qui n'est pas explicité
- **La lente et pourtant soudaine transformation** des usages et services basés sur la donnée, avec ou sans l'IA : l'IA intervient, en pratique, de façon marginale encore, tant les usages liés aux données restaient peu développés jusqu'à 2018. Cependant, une fois l'infrastructure et la réglementation en place, la bascule entre « aucun usage » et « usage totalement déployé de l'IA » peut survenir brutalement
- **Un biopouvoir distribué et sans tête, l'IA comme levier potentiel surpuissant** : les SI se développent presque par eux-mêmes, pour eux-mêmes. Ils offrent à l'IA un potentiel d'action sur les individus encore jamais égalé. Les SI et l'IA prolongent l'action de l'administration

Etat actuel de l'étude et perspectives

L'étude a été perturbée par la pandémie à Covid19. Nous disposons d'un important premier matériau à analyser et synthétiser, et d'un terrain tant original que central dans le fonctionnement institutionnel français.

Nous souhaitons continuer l'exploration de ce terrain et de ce domaine, et sommes à la recherche d'un candidat au doctorat pour ce sujet.

Usages des données : de l'intention à l'action

L'accès aux données est un prérequis à leur traitement, et un ensemble d'initiatives semble initié, qui organise cet accès de façon plus ou moins sélective. Cet accès privilégie actuellement une poignée d'institutions publiques et selon des buts mal définis et donc sujets à interprétation. La succession rapide des initiatives citées entre 2014 et 2018 suggère que nous passons d'un régime de déclarations d'**intention** à celui de la **mise en pratique effective** de tout ou partie. La mise en œuvre des techniques d'IA par les institutions intervient comme le moment critique de bascule entre potentialités et actions. La situation décrite pour la **santé**, du point de vue des **actions institutionnelles** se caractérise notamment par une **réglementation** forte qui se veut contraignante, orientée vers la préservation ou l'amélioration du bien-être des **populations**.

Les institutions publiques qui ont des missions d'administration, ont donc un rôle désigné dans l'organisation de notre société.

En quoi la donnée, sa production, sa collecte et son exploitation contribuent à modifier les modalités de gouvernance des vivants?

Des terrains de comparaison

Une histoire commune : la question de l'IA dans les institutions publiques semble toujours s'inscrire avant tout dans une perspective annexe à celle du développement problématique des systèmes d'information, obsolètes, sous-dimensionnés ou conçus sans l'adhésion préalable des usagers. Nous explorons grâce à une thèse CIFRE les mêmes problématiques auprès de la Ville de Paris.