



Revue d'anthropologie des connaissances

13-1 | 2019

La fabrique des programmes d'enseignement dans le supérieur

Mary F. E. Ebeling, *Healthcare and big data: digital specters and phantom objects*

New York: Palgrave Macmillan, 2016

Clément Gasull et Loïc Riom



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/rac/606>

ISSN : 1760-5393

Éditeur

Société d'Anthropologie des Connaissances

Référence électronique

Clément Gasull et Loïc Riom, « Mary F. E. Ebeling, *Healthcare and big data: digital specters and phantom objects* », *Revue d'anthropologie des connaissances* [En ligne], 13-1 | 2019, mis en ligne le 01 mars 2019, consulté le 20 avril 2020. URL : <http://journals.openedition.org/rac/606>

Ce document a été généré automatiquement le 20 avril 2020.



Les contenus de la *Revue d'anthropologie des connaissances* sont mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Mary F. E. Ebeling, *Healthcare and big data: digital specters and phantom objects*

New York: Palgrave Macmillan, 2016

Clément Gasull et Loïc Riom

RÉFÉRENCE

Mary F. E. Ebeling, *Healthcare and big data: digital specters and phantom objects*, New York: Palgrave Macmillan, 2016, xiii-170 p.

1 Dans *Healthcare and Big Data: Digital Specters and Phantom objects*, Mary Ebeling aborde un sujet d'une actualité brûlante : comment les données médicales forment un vaste réseau technique et économique qui fleurit sur l'implémentation des *big data*. L'intérêt de l'autrice pour cette question a émergé après avoir été la cible d'acharnements publicitaires liés à sa maternité. Après plusieurs tentatives infructueuses pour tomber enceinte (par fécondation médicalement assistée) et deux fausses couches, Ebeling a en effet donné naissance à un être virtuel, un « bébé marketing », né des *big data* et distribué dans les bases de données des annonceurs et des courtiers en données (p. 7).



2 Se positionnant comme une détective bien décidée à mettre au jour la « conspiration » à l'origine de son « bébé marketing », Ebeling articule ingénieusement une auto-ethnographie écrite dans un style inspiré des « romans noirs » (p. 17) avec une enquête empirique des réseaux sociotechniques par lesquels circulent ses données personnelles. Avec ce style peu commun, Ebeling combine de manière très convaincante une description de ce qu'elle nomme la « databased society »¹ (p. 27) avec la sensibilité des individus pris dans de profondes contradictions entre divulgation² de leurs données personnelles dans les méandres de réseaux opaques et l'éthique sur laquelle reposent les pratiques médicales.

L'enquête d'Ebeling sur la *databased Society*

3 L'ouvrage est construit en huit chapitres, chacun mêlant la quête d'Ebeling à la recherche de son « bébé marketing » et son enquête empirique dans les réseaux qui transforment les données des patients en marchandises. Nous avons choisi de résumer le livre à travers trois arguments centraux développés par l'autrice : 1) les données médicales sont transformées en actifs par un « réseau de divulgation » ; 2) professionnels de la santé et patients alimentent ce réseau sans y consentir véritablement ; 3) les données sont transformées en bio-marchandises dans des marchés décentralisés.

Dévoiler les acteurs du réseau de divulgation des données des patients

4 Traquant les entreprises qui la traquent en collectant ses données personnelles, Ebeling nous amène des hôpitaux et des centres médicaux où les données sont enregistrées aux conférences fréquentées par les professionnels du courtage de données. Le lecteur découvre peu à peu un écosystème complexe à plusieurs niveaux composé d'acteurs

privés et publics (dont le gouvernement américain) tous enrôlés dans le courtage de données. De manière plus ou moins consciente, cet ensemble hétérogène collecte, échange, analyse et conditionne aussi bien des informations accessibles publiquement comme les registres d'état civil que des informations confidentielles comme les relevés de cartes de crédit ou les données médicales. Ces jeux de données sont ensuite vendus à des clients variés, allant d'instituts universitaires avides de données personnelles dans des perspectives de recherche à des magazines spécialisés sur les questions de maternité cherchant à étendre leurs lectorats.

- 5 Ebeling examine les conditions qui rendent possible le transfert de propriété de données des patients aux courtiers en données. Elle décrit une infrastructure administrative et légale reposant sur le principe innovation équivaut à propriété (p. 44). La loi américaine garantit la propriété à la personne qui innove à partir des données. Les données des patients sont d'abord « dé-identifiées » (p. 44), opération qui les transforme en données « propres » (p. 15). Les ensembles de données produits sont, dans un second temps, analysés aussi bien dans des objectifs de recherche que de marketing. De cette manière, les innovateurs deviennent propriétaires des données à partir desquelles ils peuvent construire de nouvelles sources de revenus, même si leur cœur de métier n'est pas l'agrégation ou la vente de données. Ainsi, les données personnelles sont transformées en marchandises immatérielles par diverses innovations algorithmiques entre bases de données.
- 6 Cette infrastructure s'appuie sur plusieurs lois dont l'HIPAA³ qui régissent la définition de termes tels que : « vie privée », « consentement », « confiance » et « sécurité ». Ces réglementations sont faites pour « créer un système de régulation de l'information qui puisse divulguer les données des patients pour le fonctionnement des prestations de soins ainsi que du capitalisme médical » (p. 72). Le gouvernement fédéral a ainsi mis en œuvre « une infrastructure électronique de santé d'échelle nationale pour permettre la circulation sans entrave des dossiers médicaux » (p. 78). Cependant, des entreprises ont profité de cette rapide numérisation des dossiers médicaux pour offrir l'accès à des plateformes web aux institutions médicales en échange de la propriété et de l'exploitation des données.
- 7 Selon Ebeling, ces réglementations protègent les pratiques des courtiers en données au point que trois d'entre eux, assignés en 2012 à comparaître devant la Commission du commerce du Sénat américain qui enquêtait alors sur l'industrie des données, refusèrent de coopérer. Ceux-ci invoquèrent le secret industriel pour protéger les ingrédients tenus secrets de leurs algorithmes. Les courtiers en données maintiennent en effet leur pouvoir par la manière de construire des « actifs de données » pour « affirmer leur propriété sur nos données » (p. 44). Si ces réglementations s'appliquent aux patients et aux organisations directement impliquées dans la production de données médicales, ce n'est pas le cas des entités tierces telles que les compagnies de crédit. Par conséquent, les courtiers en données peuvent « facilement recevoir, divulguer, acheter et vendre des données de santé protégées » (pp. 78-79) et ce faisant devenir les propriétaires des données des patients.

Des patients et des professionnels de santé recrutés comme producteurs de données à leur insu

- 8 Les acteurs de ce qu'Ebeling appelle le « réseau de divulgation » des données (p. 82) recrutent implicitement des alliés qui n'ont en apparence aucune connexion avec des activités de commerce des données personnelles. En contradiction avec leur éthique professionnelle, des professionnels de santé participent eux-mêmes activement à alimenter ce réseau. Pour la plupart de ceux interrogés par Ebeling, la notion de vie privée des patients est définie par l'HIPAA. Cependant, que ce soit par les procédures administratives des institutions pour lesquelles ils travaillent (notamment hôpitaux et cliniques) ou par le fonctionnement des logiciels qu'ils utilisent, ils diffusent sans le savoir les données des patients : « Malgré leur manque de connaissances des règles régissant leurs pratiques en matière de vie privée, la plupart exprime une profonde inquiétude concernant la protection de la vie privée des patients » (p. 82). Cependant, une fois que les données sont en ligne, la protection de la vie privée n'est plus la priorité. La législation vise à faciliter la circulation des données, pas à garantir qu'elles restent privées. Par conséquent, alors qu'il est exigé du personnel de santé de veiller à la protection de la vie privée – ces derniers risquent d'importantes amendes voire la prison s'ils violent la confidentialité des patients, les courtiers en données bénéficient d'un réseau alimenté par des institutions de santé incitées administrativement et financièrement à partager les données personnelles de leurs usagers.
- 9 Les tensions dans les activités des professionnels de santé résonnent avec la position paradoxale des patients à la fois conscients d'« être traqués, observés, enregistrés et compilés, en particulier par des outils informatiques » (pp. 50-51) non seulement en ligne mais également hors ligne, et un désir partagé de protection de leur vie privée. Selon l'autrice, la collecte d'informations personnelles pourrait ne pas poser de problème tant que les personnes contrôlent le contexte de leur divulgation. En s'appuyant sur une large littérature, Ebeling montre que depuis 1973, la notion de vie privée a été considérée au prisme de deux mécanismes : le consentement et l'anonymisation. L'un comme l'autre sont sévèrement critiqués tout au long de l'ouvrage. Premièrement, en basant ses analyses sur Nissenbaum (2011, pp. 35-36), l'autrice décrit la notion de consentement comme « profondément imparfaite et de plus en plus insignifiante » à l'heure où « l'essentiel de nos vies quotidiennes passe par Internet » (p. 57). Deuxièmement, la notion d'anonymisation apparaît comme règle légale *de jure*, mais en décalage non seulement avec sa propre expérience, mais aussi avec les techniques de ré-identification des données développées par les courtiers en données (notamment la triangulation).
- 10 Ebeling explique qu'il est « exigé des patients qu'ils reconnaissent que les pratiques traduisant les réglementations en matière de vie privée leur ont été présentées, mais [qu']ils ne consentent jamais à ce qu'il pourrait être fait de leurs données en pratique » (p. 62). Elle illustre cet argument par sa propre expérience de patiente confrontée à une clause de confidentialité écrite dans un « langage déroutant » (p. 69) qu'elle devait nécessairement signer pour bénéficier de soins. Autrement dit, Ebeling montre qu'en « acceptant de recevoir des soins de la clinique, les patients cèdent les données produites dans le cadre de cette relation avec l'institution hospitalière » (p. 70). Même si les réglementations et les formulaires de consentement donnent théoriquement

certaines droits aux patients, Ebeling montre qu'il leur est impossible d'empêcher la collecte des données sans renoncer à se faire soigner.

Une conspiration acéphale reposant sur l'activation de bio-marchandises

- 11 Ebeling en conclut que son « bébé marketing » est le résultat de l'activation de bio-marchandises construites à partir de ses données personnelles. S'appuyant sur Raja (2006), Ebeling défend que ces bio-marchandises résultent d'une nouvelle forme de marchandisation des corps : la *biovalue* (p. 96). Cette valeur est produite par la rencontre de la biomédecine et du capitalisme. Elle donne lieu à une nouvelle industrie d'extraction et d'échange des données qui prospère sur le bio-travail offert gratuitement et inconsciemment par les patients. Une fois dé-identifiées et analysées, leurs données deviennent en effet des « données marchandises, une bio-marchandise, une donnée-chose activée par du capital vivant » (p. 120). Et, comme le défend l'autrice, « en se rematérialisant, ces données marchandises peuvent causer une douleur réelle, une douleur matérielle » (p. 122). Les données deviennent une « chose » qui interpelle directement le patient (p. 123), dans le cas d'Ebeling, son « bébé marketing ».
- 12 L'histoire pourrait s'arrêter ici : un autre exemple du progrès du capitalisme sur une nouvelle frange de nos vies, la création d'un nouveau marché et l'exploration de l'infrastructure technique et légale qui le rend possible. Néanmoins, comme dans tout bon noir, les choses sont moins simples et moins manichéennes. La plupart de ceux qui vivent cette conspiration de l'intérieur (*insiders*) rencontrés par Ebeling sont choqués en apprenant que la collecte de données personnelles puisse engendrer des revenants venant hanter tout un chacun. Selon eux, la violence causée par ces données n'était « pas supposée se produire ».
- 13 Dans les mots (traduits) d'Ebeling : « L'histoire de son bébé marketing devient l'histoire d'un réseau de données et de divulgation contrôlé par des machines régies par des agents humains qui ne comprennent pas toutes les manières selon lesquelles les données sont assemblées et utilisées. Ils savent comment le système devrait fonctionner, mais pas comment il fonctionne vraiment » (p. 145). Sur ce constat, l'autrice conclut que « les *big data* deviennent des boîtes noires qui nous prennent tous au piège – aussi bien *marketers* que consommateurs – dans un “assemblage ronronnant” fait d'algorithmes, de données et de marketing. Les *big data* sont une boîte noire autant pour les *insiders* qui l'ont construite que pour les sujets de cette boîte noire » (p. 146).

Subjectivités des algorithmes dans la *databled society*

- 14 Dans sa quête désespérée de son « bébé marketing », Ebeling interroge l'agentivité des données sur nos vies, nos affects et nos actions. Comme Ebeling finit par le reconnaître, « il apparaît que, comme dans la plupart des noirs, la mystérieuse personne que je cherchais est à la fois mon bébé, construit par des bases de données marketing, et moi-même. Je suis également la marchandise » (p. 128). L'autrice souligne que les données produites à partir de nos corps ont leur propre existence et donnent vie à des formes d'objectivé qui dessinent directement nos vies. Si l'usage du terme « conspiration »

peut suggérer une sorte de plan machiavélique, il ne faut pas s'y tromper : la conspiration décrite par Ebeling est une conspiration acéphale, mais pas sans effet.

- 15 Le récit d'Ebeling n'est pas seulement profondément touchant. Il met également en évidence le point de vue situé de sa propre enquête. Ce faisant, elle traite la question des *big data* similairement à la manière dont Susan Leigh Star (1990) aborde la standardisation. Partir de son expérience personnelle permet à Ebeling de montrer d'une manière très puissante un aspect moins visible et moins discuté du commerce des données : comment les pratiques de marketing élaborées sur les données personnelles impactent nos vies, nos croyances et nos espoirs. En ce sens, Ebeling va plus loin que le seul titre du livre, *Healthcare and Big Data*. Ici, le sous-titre – *Digital Specters and Phantom Objects* – est bien plus éclairant. L'autrice offre une réflexion riche sur les modes d'existence des êtres digitaux. De tels êtres peuvent en conséquence être appréhendés comme des images des patients – ou des consommateurs – émergeant à partir de réseaux de données à l'échelle planétaire. L'autrice caractérise son image comme construite par une infrastructure numérique en grande partie formée par l'industrie du marketing. Par ce geste, Ebeling souligne que cette industrie qualifie les individus non par qui ils sont, mais par ce qu'ils font, par ce qu'ils aiment ou par ce dont ils rêvent.
- 16 Pour conclure, la contribution d'Ebeling rejoint d'autres travaux qui ont caractérisé la production de figures du consommateur par le marketing (Cochoy, 2010) ou les dispositifs de marché (Muniesa, Millo et Callon, 2007). Ces travaux offrent un cadre intéressant pour prolonger les analyses proposées par l'analyse d'Ebeling. Cluley et Brown (2015, p. 120) montrent, par exemple, que les *cookies* Internet, une technologie très utilisée par les professionnels du marketing, performe une subjectivité « se construisant sur elle-même » qui « émerge de l'enchevêtrement de personnes, de données et de choses ». L'industrie du marketing ne capture pas les individus à travers des « masques » qui correspondent à des groupes de consommateurs, mais s'appuie plutôt sur de tels dispositifs de marchés nourris par les *big data* pour « permettre aux consommateurs de se fondre dans des groupes de segments de données, des “dividus” » (Cluley et Brown, 2015, p. 120). Quelle sorte de consommateurs et de citoyens les pratiques du marketing algorithmique performent-elles ? Quelles sortes d'objectivités sont produites par les données ? Quelles sont les agentivités enactées par les implémentations des technologies *big data* ? Voilà quelques-unes des questions soulevées par le livre de Mary Ebeling.

BIBLIOGRAPHIE

Cluley, R., Brown, S. D. (2015). The Dividualised Consumer: Sketching the New Mask of the Consumer. *Journal of Marketing Management*, 31(1-2), 107-122.

Cochoy, F. (2010). *Une histoire du marketing : discipliner l'économie de marché*. Paris : La Découverte.

Muniesa, F., Millo, Y., Callon, M. (2007). Introduction. In M. Callon, Y. Millo, F. Muniesa (Eds.), *Market devices*. Oxford: Blackwell.

- Nissenbaum, H. (2011). A Contextual Approach to Privacy Online. *Dædalus*, 140(4). 32-48.
- Rajan, K. S. (2006). *Biocapital: The Constitution of Postgenomic Life*. Durham, NC: Duke University Press.
- Star, S. L. (1990). Power, Technology and the Phenomenology of Conventions: on Being Allergic to Onions. *The Sociological Review*, 38(1), 26-56.

NOTES

1. Sous la plume d'Ebeling, l'expression *dated society* peut se comprendre en français à la fois comme « société de bases de données » et « société basée sur les données ».
 2. Ici, divulgation (Ebeling utilise le terme *disclose* en anglais) doit être compris comme la transmission de ces informations à un ou des tiers dans des réseaux spécifiques que l'autrice décrit, non pas comme le fait de rendre ces informations publiques à quiconque souhaiterait y accéder.
 3. Acronyme anglais de « Health and Insurance Portability and Accountability Act », une loi votée par le Congrès des États-Unis en 1996 qui concerne la santé et l'assurance maladie.
-

AUTEURS

CLÉMENT GASULL

CSI, Mines ParisTech, UMR I3, PSL University

LOÏC RIOM

CSI, Mines ParisTech, UMR I3, PSL University