

## ATELIER - « Ethique des algorithmes, enjeux pour la santé »

Animateur : **Jérôme Béranger**, Expert dans l'Ethique du Numérique, Chercheur (PhD) associé à l'UMR 1027 Inserm - Université Paul Sabatier, Co-fondateur et CSO d'ADEL (Algorithm Data Ethics Label).

Intervenants :

- **Christine Balagué**, Professeur, Institut Mines-Telecom, Télécom Ecole de Management, Titulaire de la Chaire Réseaux Sociaux et Objets Connectés, Docteur en Sciences de Gestion, Vice-présidente du Conseil National du Numérique 2013-2016.
- **Philippe Besse**, Université de Toulouse - INSA, Institut de Mathématiques - UMR CNRS 5219, Labex CIMI.

Date : Le 22 juin 2017, de 13h30 à 17h, à Toulouse.

Cet atelier a rassemblé un total de **22 participants**. Il ne se prétend pas représentatif de la population générale mais illustre davantage les connaissances, pratiques, et perceptions de ce public à un instant donné, grâce à la session interactive mise en place lors de cet atelier.

Cet atelier s'inscrit dans le cadre d'un contexte double avec :

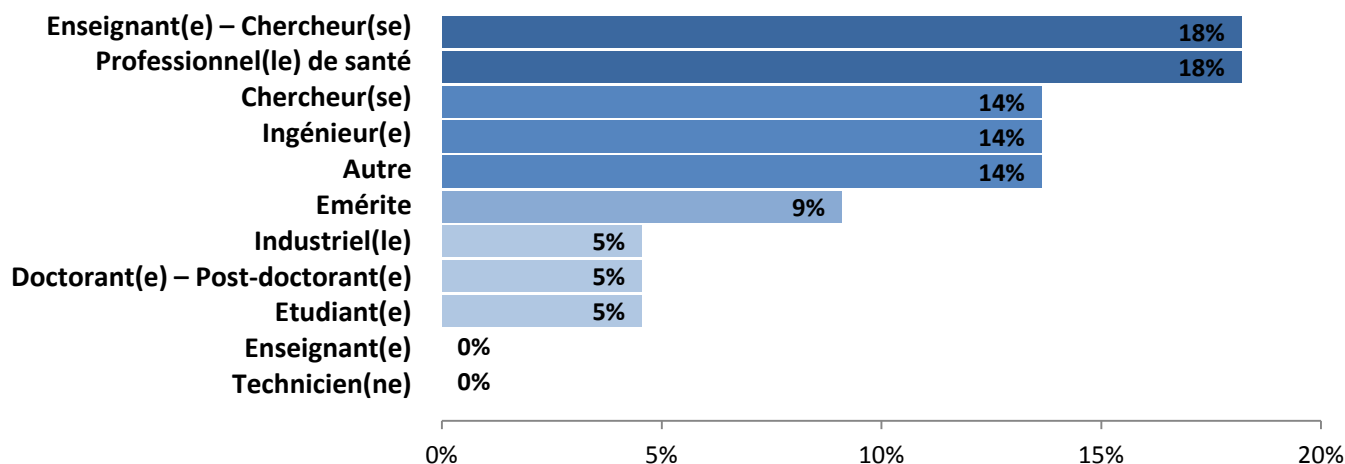
- Le débat public sur les enjeux éthiques des algorithmes lancé par la CNIL : [« Ethique et numérique : les algorithmes en débat »](#) ;
- Le troisième volet de l'atelier<sup>1</sup> éthique organisé par la Plateforme Genotoul Societal : [« Ethique des algorithmes, enjeux pour la santé »](#).

<sup>1</sup> Atelier 2017 - [« Ethique, robotique, et applications en santé »](#) :

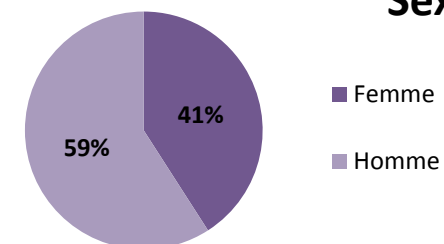
- Volet 1 : « Robotique, santé, humanité », le 24.02
- Volet 2 : « Aspects éthiques des relations robot-robot et robot-humain », le 11.05
- Volet 3 : « Ethique des algorithmes, enjeux pour la santé », le 22.06

# PUBLIC ET ATTENTES

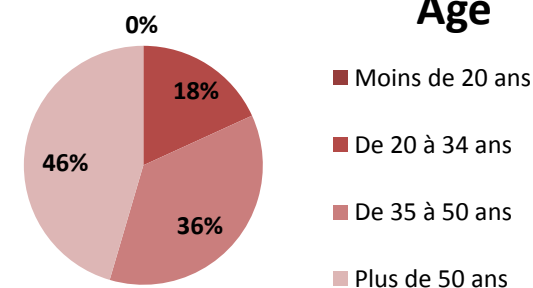
## Statut professionnel



## Sexe



## Âge



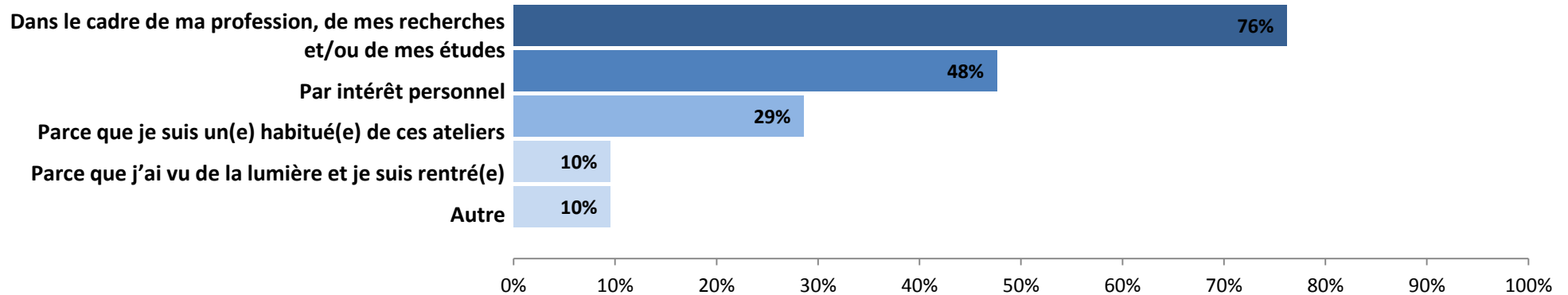
Le public de cet atelier est majoritairement composé d'enseignants-chercheurs (18 %) et de professionnels de santé (18 %). Dans une moindre mesure, il y a également des chercheurs (14 %) et des ingénieurs (14 %), des émérites (9 %), et des industriels (5 %). Il est considéré que les autres statuts professionnels (14 %) rassemblent ceux qui ne sont pas renseignés dans les modalités de réponses, mais également les retraités et les personnes à la recherche d'un emploi. Les doctorants et post-doctorants (5 %), ainsi que les étudiants (5 %), sont quant à eux peu représentés. Cet atelier a rassemblé 41 % de femmes et 59 % d'hommes. Et alors que la majorité des participants a plus de 50 ans (46 %), nous pouvons observer que les moins de 20 ans ne sont pas représentés. Les 20-34 ans sont ainsi minoritaires (18 %) face à la large majorité des plus de 35 ans (82 %).

L'ensemble de ces éléments nous montrent que le public de cet atelier n'est pas représentatif de la population générale, tant au niveau de l'âge qui est supérieur à la moyenne d'âge de la population française (41 ans, [INSEE](#)), qu'au niveau de la répartition homme-femme avec une sous-représentativité des femmes par rapport à la population française (52 %, [INSEE](#)). De plus les différents statuts professionnels représentés ne sont pas aussi diversifiés que dans la population générale.

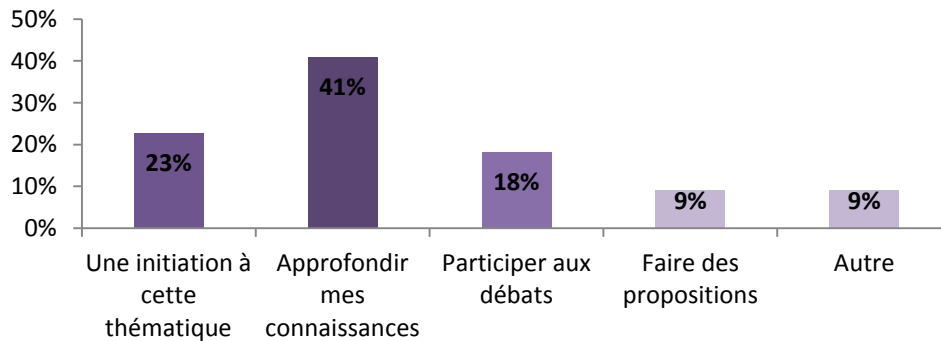
Cet important niveau de qualification peut s'expliquer par l'âge des participants, mais également par la thématique de cet atelier qui aborde des objets complexes tels que les algorithmes, l'éthique, et la santé. Il est aussi nécessaire de noter que la communication autour de cet événement, ouvert à la fois aux professionnels et au grand public, s'est principalement faite au travers de réseaux professionnels tels que des listes de diffusion et des sites internet (ex : Plateforme Genotoul Societal, CNIL, Université Fédérale de Toulouse, Université Toulouse III Paul Sabatier, INSERM, INRA...), induisant un biais quant à la représentativité des différents statuts professionnels.

# PUBLIC ET ATTENTES

## Je suis venu(e) à cet atelier...



## Je souhaite...



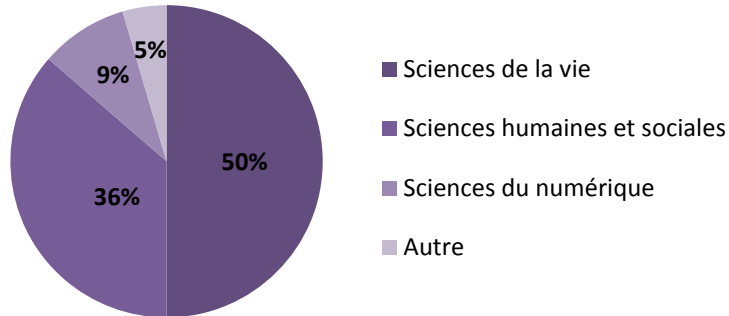
76 % des participants déclarent être venu par intérêt professionnel (76 %), 48 % par intérêt personnel et 29 % par habitude. Parmi les différentes modalités de réponses nous pouvons noter qu'une large majorité est venue par seul intérêt professionnel (38 %), et dans une moindre mesure par intérêt professionnel et personnel (19%). Les habitués de ces ateliers associent quant à eux majoritairement leur réponse à un intérêt personnel pour cette thématique (14 %), plutôt que professionnel (5 %). Les participants cherchent principalement à approfondir leurs connaissances (41 %), quand d'autres souhaitent une initiation à cette thématique (23 %), participer aux débats (18 %), ou faire des propositions (9 %).

Ces deux éléments nous montrent une adéquation entre la présence majoritaire de professionnels et la volonté d'approfondir leurs connaissances vis-à-vis de cette thématique. Dans une moindre mesure, cet événement a aussi réussi à mobiliser des personnes « novices » souhaitant simplement une initiation.

Comme précédemment, les attentes des participants ici décrites sont soumises à un biais induit par la communication initiale auprès des différents publics. Nous pouvons ainsi envisager qu'une présence moins importante de professionnels aurait eu une incidence sur les résultats, reflétant probablement un besoin plus important en informations de la part du grand public.

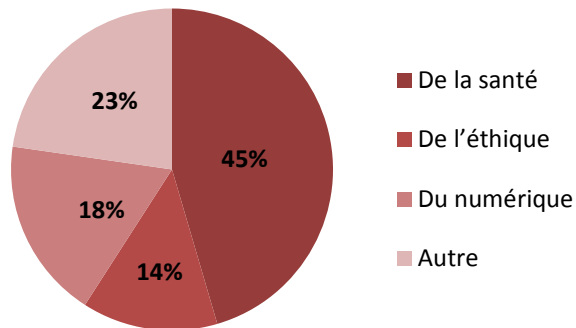
# PUBLIC ET ATTENTES

## Spécialité professionnelle



Parmi les différentes spécialités et disciplines professionnelles représentées, une large majorité est issue des sciences de la vie (50 %), suivie des sciences humaines et sociales (36 %), et de sciences du numérique (9 %). Le champ de la santé est le plus largement représenté (45 %), suivi du champ du numérique (18 %), et de l'éthique (14 %). Les participants sont tous issus du milieu public (100 %), et 9 % d'entre eux travaillent en même temps dans le privé. Enfin les participants déclarent s'intéresser prioritairement à l'éthique (95 %), puis à la santé (71 %), et aux algorithmes (62 %) ; sachant que 43 % d'entre eux déclarent s'intéresser aux trois thématiques simultanément.

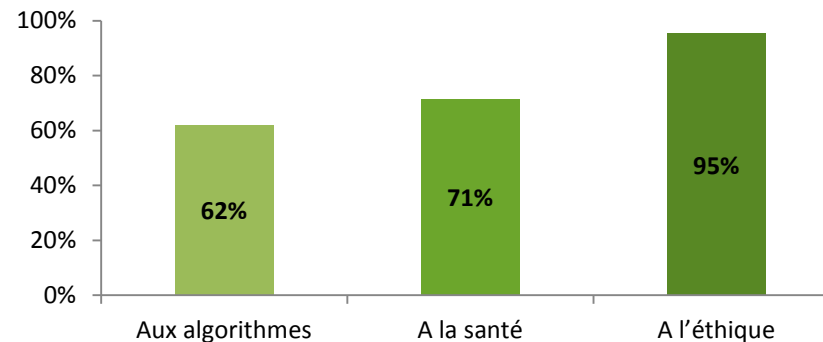
## Champ professionnel



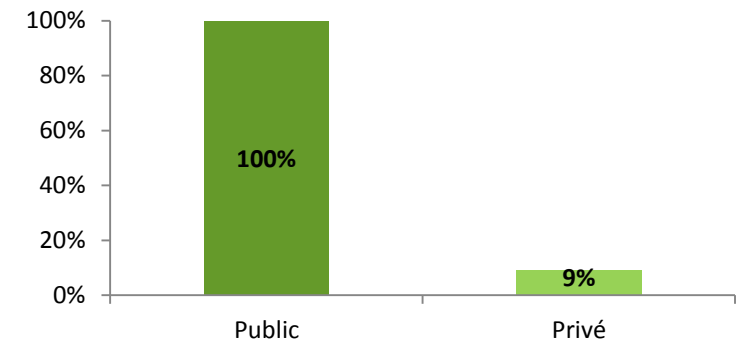
L'ensemble de ces éléments nous montrent que près de la moitié des participants travaillent en sciences de la vie et dans le champ de la santé, mais que cela n'est en rien un frein à la sensibilité des professionnels à l'éthique car la quasi-totalité d'entre eux déclarent s'y intéresser.

L'intérêt prépondérant des participants pour l'éthique pourrait en partie s'expliquer par le fait que la plateforme est spécialisée dans ce domaine, et organise ces ateliers de réflexion éthique depuis plus de dix ans.

## Je m'intéresse...

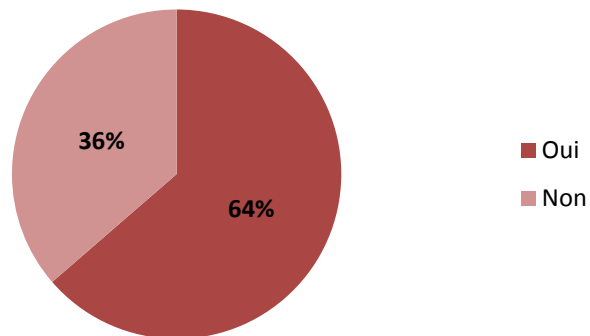


## Milieu professionnel



# CONNAISSANCES ET PRATIQUES

## Sauriez-vous définir ce qu'est un algorithme ?



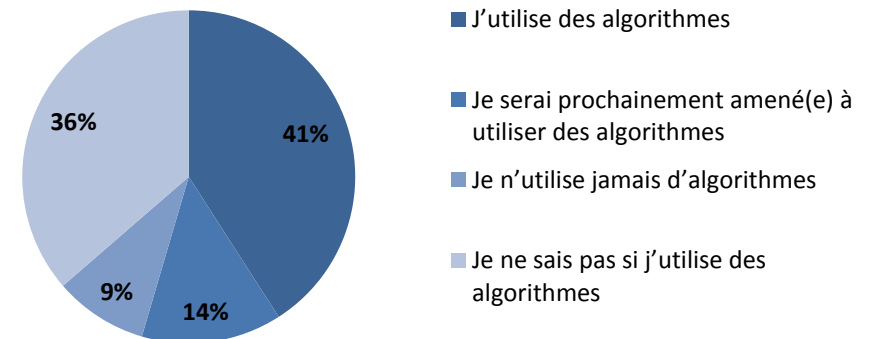
- « J'ai un slide qui fait parfois peur quand je décris une journée de chacun d'entre nous complètement structurée par des algorithmes, où l'on se lève le matin avec un objet connecté qui nous dit qu'il nous faut nous lever à 7h et pas à 7h10, ça commence le matin jusqu'au soir, et c'est une journée qui n'est pas forcément une journée de geek, loin de là, c'est une journée de chacun d'entre nous et on ne s'en aperçoit même pas. » (Christine Balagué, p. 31)
- « Comme on l'a vu avec Christine Blagué tout le monde utilise tous les jours des algorithmes mais ne le sait pas, donc au final on devrait avoir presque 100 %. » (Jérôme Béranger, p. 34)

Alors que 64 % des participants déclarent savoir définir ce qu'est un algorithme, 36 % déclarent ne pas le savoir. Une majorité déclare également utiliser des algorithmes dans le cadre professionnel (41 %), suivie de 36 % qui ne savent pas s'ils en utilisent, 14 % qui seront prochainement amenés à en utiliser, et 9 % qui déclarent ne jamais en utiliser.

Si la majorité des participants déclarent savoir définir ce qu'est un algorithme, nous pouvons constater au niveau des pratiques que leurs connaissances ne se vérifient pas totalement. En effet, moins de la moitié déclarent utiliser des algorithmes dans le cadre professionnel alors que nous en utilisons tous quotidiennement.

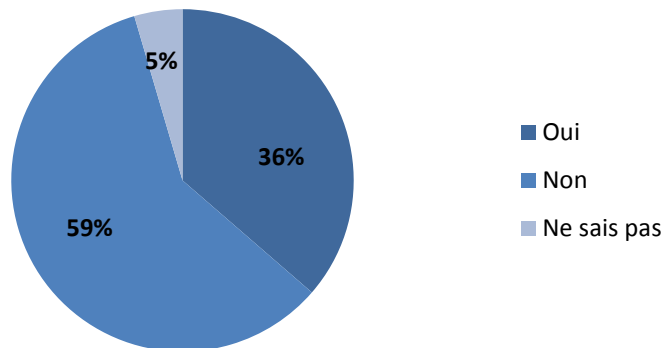
Ce questionnaire devant être proposé au début de l'atelier, un dysfonctionnement technique nous a amené à le faire suite à l'intervention d'un premier spécialiste, lui-même ayant donné la définition cela induit un biais important sur les réponses. Nous pouvons cependant constater au travers des pratiques décrites un déficit de connaissance des participants vis-à-vis de l'utilisation de ces algorithmes.

## Dans le cadre professionnel...



# CONNAISSANCES ET PRATIQUES

## Êtes-vous propriétaire de vos données de santé ?



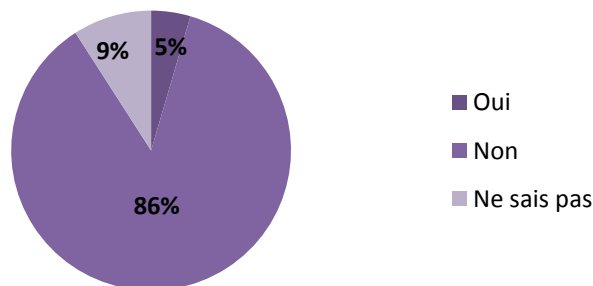
59 % des participants pensent ne pas être propriétaires de leurs données de santé alors que 36 % pensent l'être, et 5 % ne savent pas. Une large majorité déclare également ne pas être informée de l'usage fait de leurs données de santé (86 %) et pensent ne pas avoir de contrôle sur l'utilisation de ces dernières (82 %), alors que respectivement 5 et 9 % d'entre eux déclarent être informés et avoir un contrôle.

Ces éléments montrent un déficit de connaissances des participants vis-à-vis des règles juridiques en vigueur, étant donné que nous ne sommes pas propriétaires de nos données de santé. Le manque d'informations relatives à la propriété et à l'usage de ces données peut également impacter la perception des individus, induisant entre autre ce sentiment de perte de contrôle.

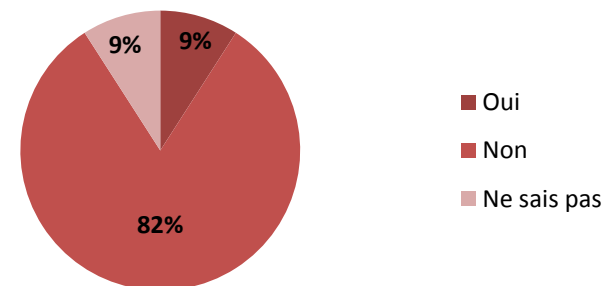
Les participants de cet atelier n'étant pas représentatifs de la population générale, et ayant un capital social, culturel, et économique relativement élevé, nous pouvons envisager que les connaissances du grand public vis-à-vis des données de santé sont en deçà des résultats ici exprimés.

- « La donnée est considérée comme une extension de vous-même, c'est un droit subjectif, un droit d'usage, c'est comme un don d'organe où vous pouvez selon certaines conditions donner l'un de vos reins mais vous ne pouvez pas en faire commerce. [...] Aux Etats-Unis ils sont propriétaires de leurs données. » (Jérôme Béranger, p. 37)
- « On sent qu'il y a vraiment une méfiance autour de la maîtrise de ce que l'on fait de nos données » (Jérôme Béranger, p. 37)
- « Il y a de plus en plus de réflexions qui se penchent sur la cession de propriété [...] afin de savoir si le fait de donner la propriété, comme un bien immatériel de la donnée, responsabiliserai peut-être un peu plus l'usage. ». (Jérôme Béranger, p. 45)

## Êtes-vous informé de l'usage fait de vos données de santé ?



## Selon vous, avez-vous un contrôle sur l'utilisation de vos données de santé ?



# PERCEPTIONS

Selon vous, les algorithmes dans le champ de la santé peuvent être source de...

- Confiance et Espoir



- Innovation et Progrès



0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

Tout à fait d'accord Moyennement d'accord Peu d'accord Pas d'accord Indifférent

- Peur et Inquiétude



- Inégalités et Discriminations



- Menace pour la vie privée



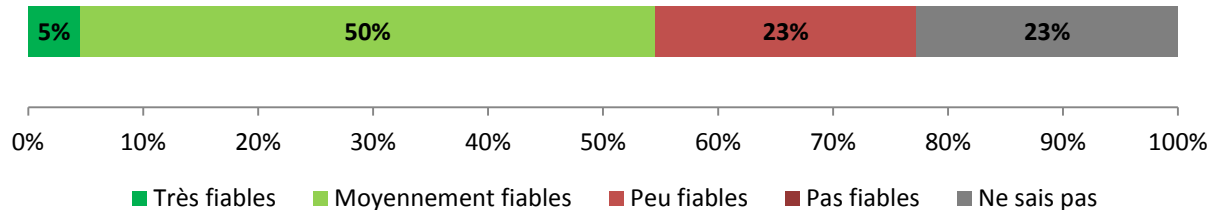
0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

Tout à fait d'accord Moyennement d'accord Peu d'accord Pas d'accord Indifférent

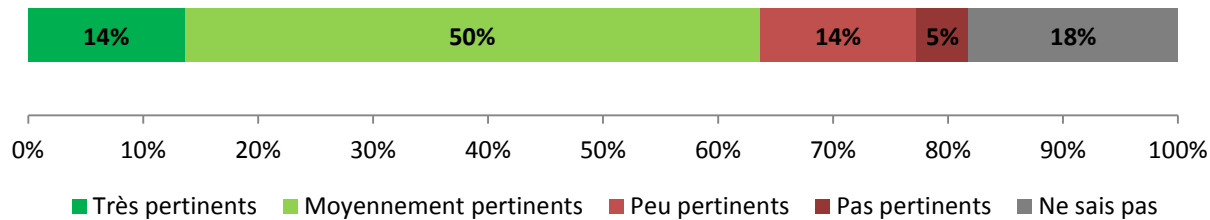
# PERCEPTIONS

Selon vous, les résultats provenant d'algorithmes dans le champ de la santé sont-ils scientifiquement...

## • Fiables



## • Pertinents



- « On s'aperçoit qu'il y a quand même une ambivalence, c'est comme le côté de la pièce pile ou face. » (Jérôme Béranger, p. 35)
- « Il y a des effets non prévisibles des algorithmes [...] on prend souvent un algorithme comme quelque chose de fiable, de sûr et non discutable. » (Christine Balagué, p. 25-26)
- « On est quand même dans une phase de transition, et c'est vrai que dans chaque révolution industrielle on s'aperçoit que c'est associé à une révolution sociale. » (Jérôme Béranger, p. 36)

Les participants déclarent que les algorithmes dans le champ de la santé peuvent à la fois être source de confiance et d'espoir (69 %), d'innovation et de progrès (86 %), mais également de peur et d'inquiétude (96 %), d'inégalités et de discrimination (91 %), et de menace pour la vie privée (91 %). Dans un même temps, la majorité des participants pense que les résultats issus de ces algorithmes sont scientifiquement fiables (55 %) et pertinents (64 %). Ces résultats nécessitent cependant à être relativisés car un certain nombre de participants ne se prononcent ni sur la fiabilité (23 %), ni sur la pertinence (18 %), et que peu d'entre eux considèrent ces algorithmes comme étant très fiable (5 %) et très pertinent (14%).

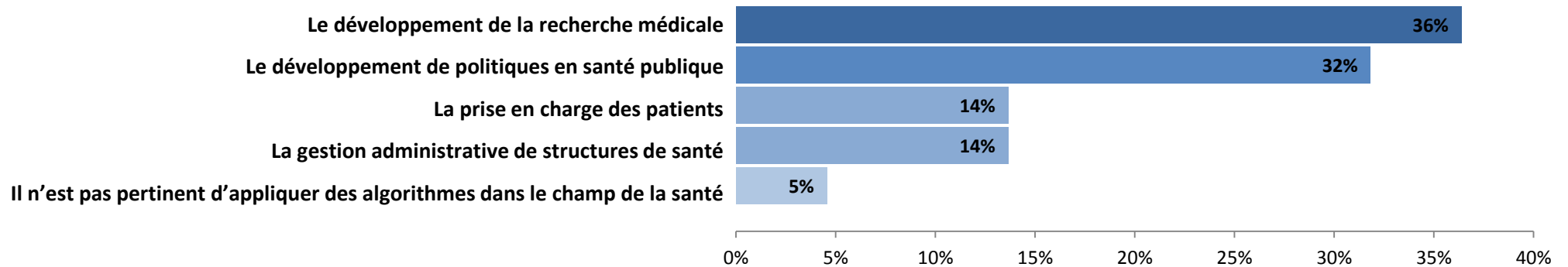
Ces éléments nous montrent que ce domaine renvoie à des sentiments ambivalents et complexes nécessaires à identifier afin d'évaluer l'acceptabilité sociale des individus. En effet, celle-ci va bien au-delà de la fiabilité et de la pertinence scientifique en tant que telle, afin de prendre en compte les valeurs et les croyances mobilisées par les individus.

Plusieurs facteurs peuvent alors influencer sur ces résultats tels que l'âge, le sexe, ou le statut professionnel des participants, qui ne sont pas représentatifs de la population générale. Comme évoqué précédemment, un biais a également été introduit par la présentation du premier intervenant.

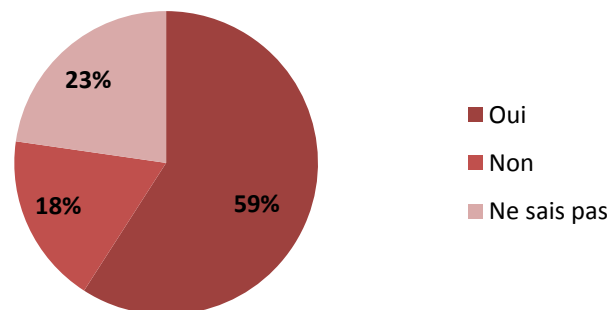


# PERCEPTIONS

## Domaines d'application des algorithmes les plus pertinents dans le champ de la santé



## Selon vous, les algorithmes peuvent-ils conjuguer intérêts collectifs et protection individuelle ?



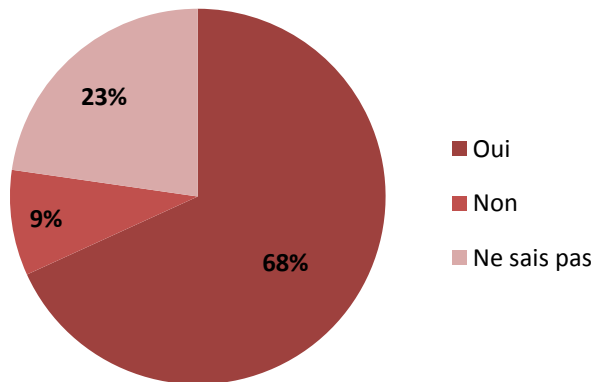
Les algorithmes peuvent donner lieu à plusieurs applications dans le champ de la santé, et les participants estiment que les plus pertinentes sont le développement de la recherche médicale (36 %) et de politiques en santé publique (32 %), la prise en charge des patients (14 %), et la gestion administrative de structures de santé (14 %). Il n'est pas pertinent d'appliquer des algorithmes dans le champ de la santé pour seulement 5 % d'entre eux. La majorité des participants estiment alors que les algorithmes peuvent conjuguer intérêts collectifs et protection individuelle (59 %), mais nous pouvons noter que 23 % d'entre eux ne se prononcent pas.

Ces résultats laissent apparaître une certaine adhésion des participants vis-à-vis de l'utilisation des algorithmes dans le champ de la santé au vu du faible taux associé au fait que cela ne soit pas pertinent. Nous pouvons également noter que les domaines d'applications majoritairement sollicités, à savoir la recherche médicale et les politiques en santé publique, sont en adéquation avec cette volonté de conjuguer intérêts collectifs et protection individuelle.

La présence importante d'enseignants-chercheurs et de professionnel de la santé parmi les participants est susceptible d'avoir induit un biais sur les réponses ; tout comme la surreprésentation d'agents administratifs ou de patients aurait pu le faire.

# PERCEPTIONS

## L'introduction des algorithmes dans le champ de la santé impacte-elle la relation médecin-patient ?



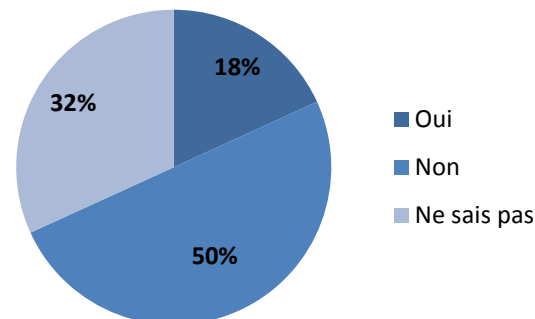
68 % des participants estiment que l'introduction des algorithmes dans le champ de la santé impacte la relation médecin-patient, mais nous pouvons noter que 23 % d'entre eux ne se prononcent pas. Dans le cadre d'une prise de décision thérapeutique, 18 % des participants pensent qu'un algorithme est plus fiable que la décision humaine, alors que 50 % pensent que ce n'est pas le cas, et que 32 % ne se prononcent pas. Dans le même cadre, aucun des participants ne pense que les algorithmes doivent se substituer à la décision humaine, et même 82 % expriment le contraire, alors que 18 % d'entre eux ne se prononcent pas.

Ces éléments nous montrent qu'une large majorité des participants estime que les algorithmes ont une incidence sur la relation médecin-patient, qu'elle soit positive ou négative. Dans le même temps nous pouvons observer que les participants ne sont pas prêts à transférer la confiance qu'ils peuvent avoir vis-à-vis des professionnels de santé vers les algorithmes. En effet la majorité d'entre eux considère que ces derniers ne sont pas plus fiables que la décision humaine. Ce sentiment de défiance se trouve renforcé par le fait qu'aucun des participants ne pense que les algorithmes doivent se substituer à la décision humaine, même ceux ayant répondu que les algorithmes sont plus fiables qu'elle.

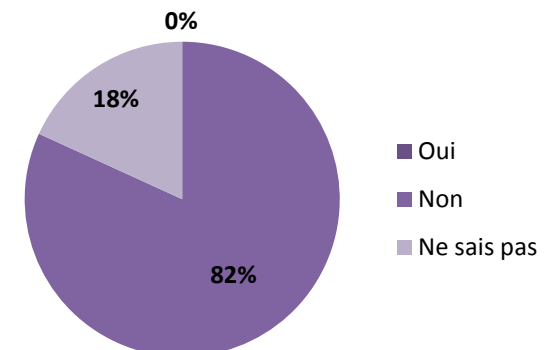
Cela renvoie à la notion d'acceptabilité sociale évoquée précédemment en nous montrant qu'au-delà de la notion de fiabilité scientifique d'autres facteurs culturels et sociaux entrent en compte dans le rapport des individus à la science, à la santé, ou à la technologie.

- « Comment on parle au patient de tous ces résultats issus de l'algorithmie [...] qui ont quand même énormément fait progresser la connaissance dans ce domaine ? ». (Christine Balagué, p.21)
- « Quelle est la réaction des patients par rapport à cette interaction avec une machine [chatbot] ? » (Christine Balagué, p. 22)
- « La tendance est quand même [...] aux systèmes experts [...] et aux systèmes autoapprenants, qui resteront des aides à la décision encadrées par un professionnel de santé. » (Jérôme Béranger, p. 45)

## Un algorithme est-il plus fiable que la décision humaine ?



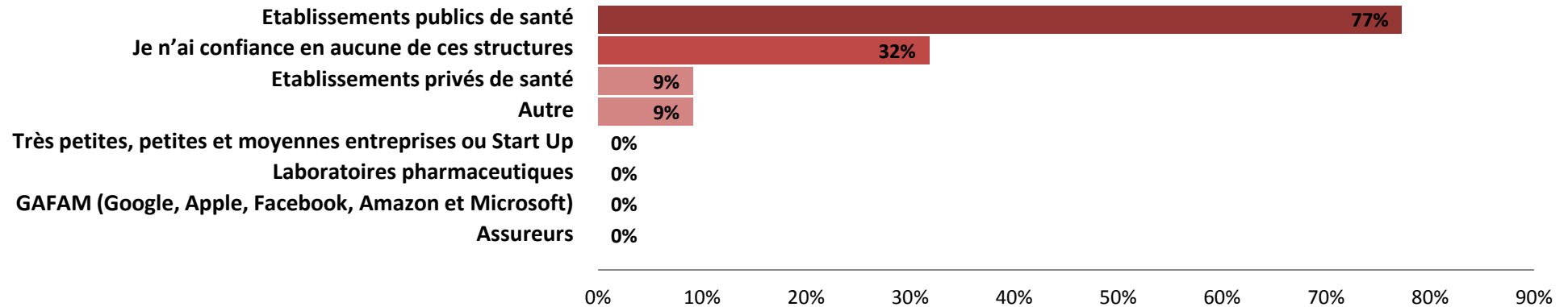
## Pensez-vous que les algorithmes doivent se substituer à la décision humaine ?



Dans le cadre d'une prise de décision thérapeutique...

# PERCEPTIONS

**Selon vous, en quelle structure avez-vous le plus confiance pour utiliser des algorithmes traitant des données de santé ?**



Une large majorité des participants déclare avoir confiance aux établissements publics de santé pour utiliser des algorithmes traitant des données de santé (77 %), alors que 32 % des participants déclarent n'avoir confiance en aucune des structures proposées, et que les établissements privés de santé et les autres ne sont sollicités qu'à 9 %. Les TPE-PME ou start-up, les laboratoires pharmaceutiques, les GAFAM, et les assureurs ne sont quant à eux jamais cités comme tiers de confiance.

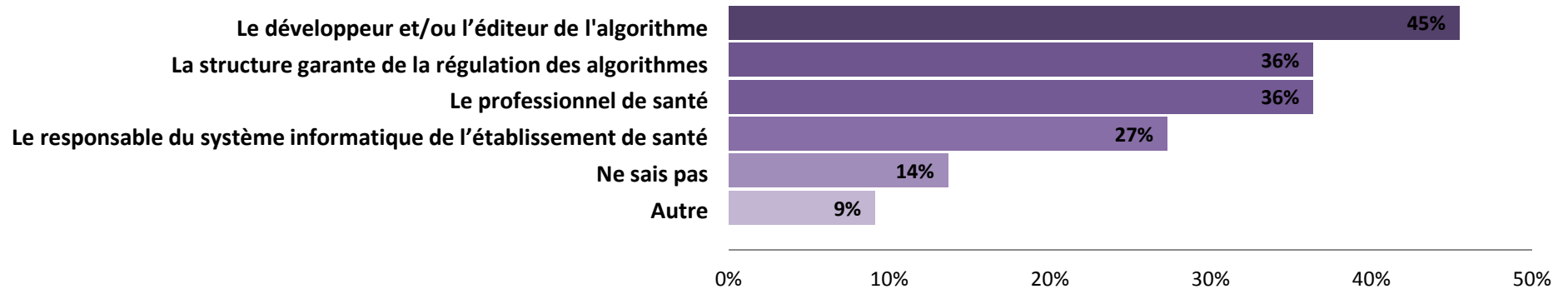
Ces éléments nous montrent que la confiance des participants est presque exclusivement orientée vers les établissements publics, 55 % des participants ayant apporté cette seule modalité de réponse. Nous pouvons également noter une véritable défiance vis-à-vis des structures privés quelle que soit leur taille ou leurs activités, et c'est d'ailleurs l'un des points qui a été longuement débattu lors de cet atelier.

Il est cependant nécessaire de rappeler que l'intégralité des participants est affiliée à une structure professionnelle publique, induisant un biais sur les réponses. Nous pouvons cependant noter que les deux participants ayant déclaré avoir une activité mixte public-privé n'ont sélectionné aucune des structures privées proposées.

- « Il y a un certain nombre d'algorithmes publics, type APB, qui vont être ouverts mais dans le privé en général les algorithmes ne seront pas ouverts. » (Christine Balagué, p. 26)
- « Arrêtons les cloisonnements entre le public et le privé. » (Jérôme Béranger, p. 40)
- « Tout le monde est quand même tenu aux mêmes obligations éthiques et juridiques. » (Participant, p. 39)
- « Il y a souvent une représentation du secteur public comme étant le mieux à même de garantir l'intérêt collectif par rapport au privé, qui lui va défendre des intérêts plutôt commerciaux, pécuniaires, et concurrentiels [...] Je crois aussi qu'il y a un vrai travail à faire de la part du secteur privé pour communiquer justement là-dessus, être transparent et vraiment redonner confiance au public » (Participant, p. 40)

# PERCEPTIONS

Selon vous, qui est responsable de l'intégrité de l'usage d'un algorithme appliqué au champ de la santé ?



- « On a par exemple essayé de mettre en avant de nouveaux types de responsabilités, et ce qui est intéressant c'est que l'on a mis en avant des responsabilités non pas que du côté du concepteur de l'algorithme mais aussi du côté de l'entraîneur vis-à-vis de la question de l'apprentissage. [...] C'est quelque chose de nouveau et que l'on n'a pas vu jusqu'à aujourd'hui. » (Christine Balagué, p. 24)

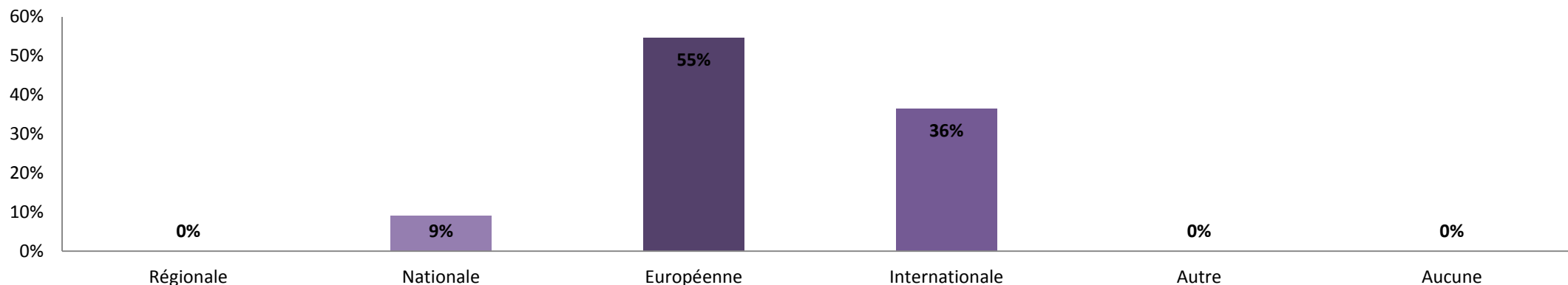
D'après les participants le responsable de l'intégrité de l'usage d'un algorithme appliqué au champ de la santé est d'abord le développeur et/ou l'éditeur de l'algorithme (45 %), puis la structure garante de la régulation des algorithmes (36 %), le professionnel de santé (36 %), et enfin le responsable du système informatique de l'établissement de santé (27%).

Ces éléments nous montrent que les participants envisagent une responsabilité partagée entre les différents acteurs, incluant différentes étapes que sont la conception, la régulation, et l'utilisation d'algorithmes. Nous pouvons ainsi constater que les participants associent responsabilité individuelle et institutionnelle.

La présence importante de professionnels en sciences de la vie parmi les participants est susceptible d'avoir induit un biais sur les réponses ; tout comme la surreprésentation de professionnels du numérique aurait pu le faire.

# PERCEPTIONS

Selon vous, quelle est l'échelle la plus adéquate pour réguler l'usage d'algorithmes dans le champ de la santé ?



55 % des participants estiment que l'échelle européenne est la plus adéquate pour réguler l'usage d'algorithmes dans le champ de la santé, suivi de l'échelle internationale (36 %), et nationale (9 %), aucun des participants n'ayant cité l'échelle régionale.

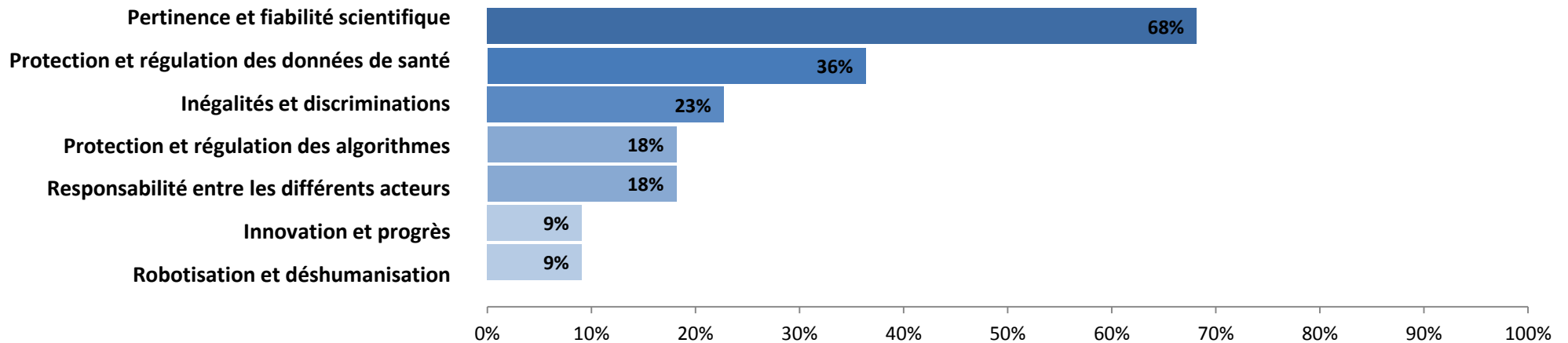
Ces éléments de réponses nous montrent que la dimension européenne, et internationale, est associée par les participants à ce domaine complexe et concurrentiel que sont les algorithmes. La dimension régionale qui n'est pas représentée parmi les réponses a cependant donné lieu à un débat intéressant entre les participants. Ces échanges ont été l'occasion d'explicitier ces résultats, mais également de développer les limites qui y sont associées.

Le premier intervenant ayant abordé certaines notions juridiques il est possible que cela ait induit un biais sur les réponses des participants.

- « Vous avez des contraintes juridiques [...] : la loi république numérique qui vient d'être votée et dont un décret d'application est sorti tout récemment en mars, le règlement européen sur la propriété, la circulation des données, qui sera actif à partir d'avril ou mai 2018. » (Philippe Besse, p. 7)
- « Je pense que questionner, ou mettre les questions à une échelle plus collective, ça fait partie des enjeux à venir dans le domaine de la santé. » (Participant p. 30)
- « Je pense que ce sera un petit peu compliqué de trouver une régulation internationale par continent, déjà au niveau européen je pense que ça peut être une bonne locomotive, au niveau international il y a des cultures et des lois différentes. » (Jérôme Béranger, p. 37)
- « Est-ce qu'on ne s'empêche pas en réalité à faire des choses à des échelles qui pourraient être plus petites mais qui permettraient aussi de limiter le risque ? Est-ce qu'un échelon [régional] pour faire des expérimentations ne pourrait-il pas être pertinent parfois ? » (Participant, p. 42)

# PERCEPTIONS

## Enjeux éthiques associés aux algorithmes dans le champ de la santé



- « On voit probablement une évolution de la question de la protection des données vers la question des algorithmes, sachant que l'algorithme ne peut pas être séparé de la question de la donnée bien évidemment. » (Christine Balagué, p. 28)

La majorité des participants estime que l'enjeu éthique associé aux algorithmes dans le champ de la santé qui devrait prioritairement retenir l'attention des décideurs est celui de la pertinence et de la fiabilité scientifique (68 %), suivi de la protection et la régulation des données de santé (36 %), les inégalités et les discriminations (23 %), la protection et la régulation des algorithmes (18 %), la responsabilité entre les différents acteurs (18 %), l'innovation et le progrès (9 %), la robotisation et la déshumanisation.

Nous pouvons observer qu'après les enjeux scientifiques, de pertinence et de fiabilité, ce sont les enjeux juridiques qui préoccupent les participants au travers des notions de protection, de régulation, et de responsabilité. Enfin les enjeux sociétaux arrivent parmi les dernières préoccupations citées.

Le premier intervenant ayant davantage abordé les aspects scientifiques, cela a pu induire un biais dans les réponses. Il a d'ailleurs développé la notion de discrimination que nous voyons apparaître comme étant le premier enjeu sociétal. Une proportion plus importante de professionnels en sciences humaines et sociales, vis-à-vis des sciences de la vie, aurait ainsi pu avoir une incidence sur les résultats.

# ANNEXES

Cet atelier rassemble différents documents complémentaires détaillés en annexes :

- **Annexe 1** : Programme
- **Annexe 2** : Présentation de Philippe Besse
- **Annexe 3** : Présentation de Christine Balagué
- **Annexe 4** : Présentation de la Session Interactive
- **Annexe 5** : Retranscription
- **Annexe 6** : Analyse

