

Propos conclusifs

Par le Dr Laure TABOUY, PhD

Neuroscientifique et éthicienne, équipe Éthique et épistémologie, CESP-INSERM U1018, Espace éthique APHP, Université de Paris-Saclay

Chers tous, chers contributeurs et chers lecteurs.

Voici quelques lignes de conclusion pour clore ce numéro sur « la protection des données dans une économie globalisée ».

Le projet de ce numéro sur la protection des données est né en août 2021 et se veut une réponse à des questions qui me taraudaient alors : quel monde voulons-nous ? Jusqu'où pouvons-nous et devons-nous aller concernant l'exploitation des données ?

Mon souhait était de traiter de la problématique des données dans les entreprises et au sein du monde de la recherche, en faisant intervenir des personnes qui n'ont pas forcément l'habitude d'être rassemblées pour contribuer à l'élaboration d'un même numéro dédié à la protection des données. Je voulais amener à s'exprimer des personnes qui ont à cœur de travailler dans leur quotidien sur cette thématique si brûlante aujourd'hui.

Présentant moi-même un profil interdisciplinaire, entre le monde de la recherche académique et celui de l'entreprise. Étant à la fois chercheuse et pour une deuxième fois doctorante dans l'équipe de recherche académique Éthique et épistémologie – Espace Éthique de l'Île-de-France, au sein du CESP-INSERM U1018, et chercheuse au sein du Laboratoire interdisciplinaire sur le doctorat (LID), créé chez Adoc Talent Management, une entreprise, j'avais à cœur de faire dialoguer ces deux mondes.

Pari tenu, et j'en suis très heureuse. C'est donc avec une grande fierté et un grand honneur que je voie aboutir mes efforts à travers la parution de ce numéro.

Confiance, fiabilité, responsabilité, éthique, transparence, rigueur, confidentialité, disponibilité, intégrité : voici quelques mots clefs importants pour parler de la protection des données et des enjeux qu'elle recouvre.

Que ce soit les données de la recherche, comme en neurosciences ou en génétique ou, plus largement, toutes les disciplines de recherche confondues, les données relatives à l'identité et à la santé des personnes ou les données venant de la finance, des services de recrutement, de l'accompagnement des projets ou encore celles issues des entreprises, de l'aéronautique, de la cybersécurité, de la consommation, des déplacements, de la Défense, la problématique de leur signification et de leur protection est, en 2022, partout au cœur de notre société.

« Le nerf du métier, c'est la qualité de la donnée », disait Edwin de Barrau dans un article publié sur DogFinance⁽¹⁾. C'est un avis que je partage réellement, mais je rajouterai à cette phrase que la qualité des données passe par un travail de recherche intègre et responsable.

Ces réflexions sur la qualité, l'intégrité et l'utilisation des données impliquent tous les acteurs de la recherche, qu'elle soit académique ou privée, ainsi que les entreprises. Elles incitent à engager une réflexion en profondeur de la signification même de ces données.

Qu'est-ce que ces données signifient ? Qu'est-ce qu'elles disent de nous en tant qu'être humain ? Comment les protéger et en prendre soin, afin de les utiliser de façon intègre et responsable ? Il est donc intéressant d'envisager l'éthique de la recherche comme pivot réflexif entre l'intégrité scientifique et la responsabilité sociale.

Plusieurs actions, déclarations et recommandations ont participé à la mise en place de la science ouverte à l'échelle nationale et internationale au travers de plateformes et de *hubs*. L'articulation entre science ouverte et intégrité scientifique est centrale pour assurer cette intégrité et baisser la pression en termes de tentatives frauduleuses visant à être publié. C'est un fait, l'ouverture des données de la recherche vient questionner, voir bousculer certaines pratiques, certains fonctionnements erratiques de la recherche.

Rendre la recherche scientifique et les données qu'elle produit intègres et accessibles à tous, et ce à tous les niveaux de la société :

- soulève et met en jeu des enjeux éthiques, sociétaux et juridiques ;
- appelle un changement du regard que nous portons sur tous les processus de la recherche afin d'ouvrir les résultats de celle-ci à la société ;
- ouvre l'opportunité de donner à la recherche toute la place qu'elle mérite dans la société et faire en sorte que les acteurs de la recherche soient pris au sérieux et bénéficient de toute la confiance de la société.

⁽¹⁾ <https://www.dogfinance.com/fr/news/zoom-sur-une-equipe-reporting-et-mesure-de-performance>

Car améliorer la reproductibilité de la science, en rendant les processus plus transparents, permet d'augmenter la confiance de la société envers les communautés scientifiques.

D'un autre côté, la société comme les entreprises doivent aussi s'ouvrir à la réflexion ; ces dernières doivent faire preuve de plus de transparence et d'intégrité dans l'utilisation des données de leurs clients, de façon à ce que celle-ci soit plus responsable. Elles doivent aussi veiller à ce que ces données soient de meilleure qualité. Tout cela contribuera à augmenter la productivité des entreprises et à accroître la confiance que leur accordent leurs clients.

Il est certain que tous les points de vue n'ont pas pu être exprimés dans ce numéro, ce sont notamment ceux de financiers, de recruteurs ou de personnes travaillant au financement de projets ou encore dans des entrepôts de données de santé. Mais j'espère que les articles qui sont rassemblés dans ce numéro de *Réalités industrielles* permettront à tout un chacun de mieux appréhender à quel point les enjeux de la conservation et de la mise à disposition de l'ensemble des données sont colossaux.

La réutilisation de ces données, leur archivage comme leur protection, et ce quelles que soient les disciplines de recherche, sont au cœur de l'innovation d'aujourd'hui et de demain. Mais cela demande d'annoter les données, de les ranger correctement.

Il va donc falloir prendre en considération les contextes et les conséquences de la recherche et interroger les finalités de cette collecte massive de données, ainsi que le rapport entre les sciences et les valeurs importantes à défendre qui seront à identifier. La collecte de données peut refléter une certaine réalité à apprécier au prisme d'autres réalités parfois cachées.

Les données sont des biens communs, elles présentent donc un intérêt collectif. Il est donc nécessaire d'en prendre soin. C'est à chacun d'entre nous de comprendre que nous sommes tous responsables de nos données et qu'il est important de préserver l'intimité de chacun.

Je souhaiterais, pour clore mon propos, remercier chacun des contributeurs à ce numéro. Je les remercie de m'avoir fait confiance et d'avoir joué le jeu.

J'invite chacun de nous à nourrir sa réflexion à partir du travail de qualité fourni par chacun de ces contributeurs qui ont pris le temps de nous exposer les problématiques que sous-tend l'exploitation des données, et plus particulièrement personnelles.

Merci à tous !