

Enjeux sociaux et politiques de la surveillance

Claudine Burton-Jeangros

FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ

Département de sociologie

Institut de recherches sociologiques



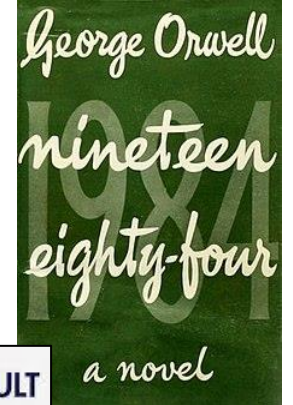
UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

Plan

- *Surveillance studies*
- La surveillance en santé publique
- Surveillance des épidémies globales
- Politiques de récolte des données de santé
- Les données personnelles de santé
- Conclusion

Surveillance studies

- Développements depuis la fin du 20^e siècle
Ball et al. 2014, Marx 2015
- Implique des **outils** et des **règles**
- Promesses → sécurité
- Craintes → respect de la vie privée (*privacy*)
- Rapports de pouvoir entre différents acteurs:
l'Etat, les citoyens, le secteur privé
- *Surveillance capitalism*
"big data' is above all the foundational component in a deeply intentional and highly consequential **new logic of accumulation** that I call *surveillance capitalism*" Zuboff 2018 p.75

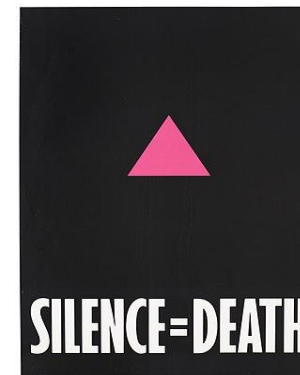
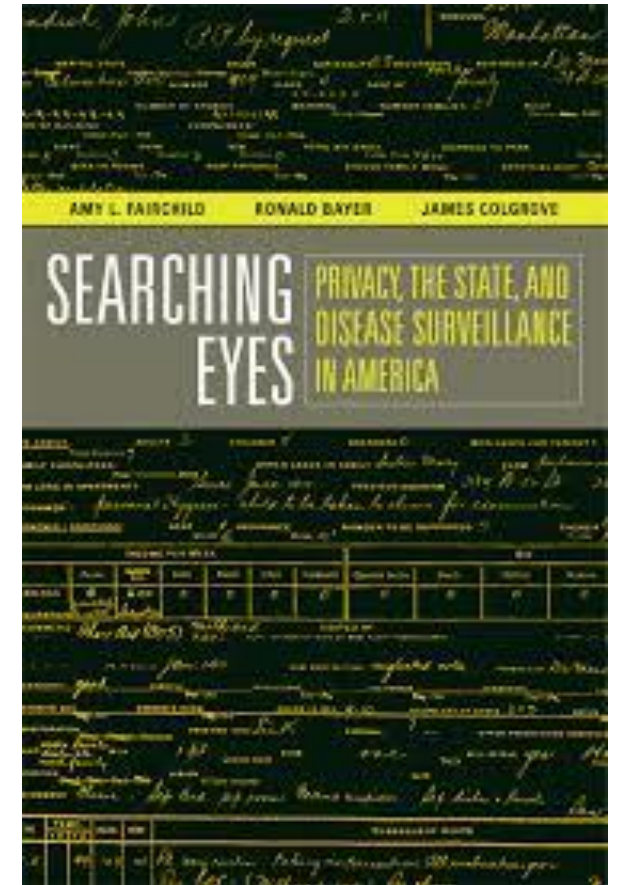


17 août 2024

La surveillance en santé publique

- Origines autour des maladies infectieuses
- Extension vers maladies non-transmissibles et indicateurs de santé
 - médecine de surveillance (Armstrong 1995)
- Différentes fonctions
 - récolte, interprétations, diffusion et action autour des données de santé
- Tensions entre groupes professionnels
 - autorité professionnelle et paternalisme
- Mobilisations citoyennes
 - craintes versus demandes d'être compté

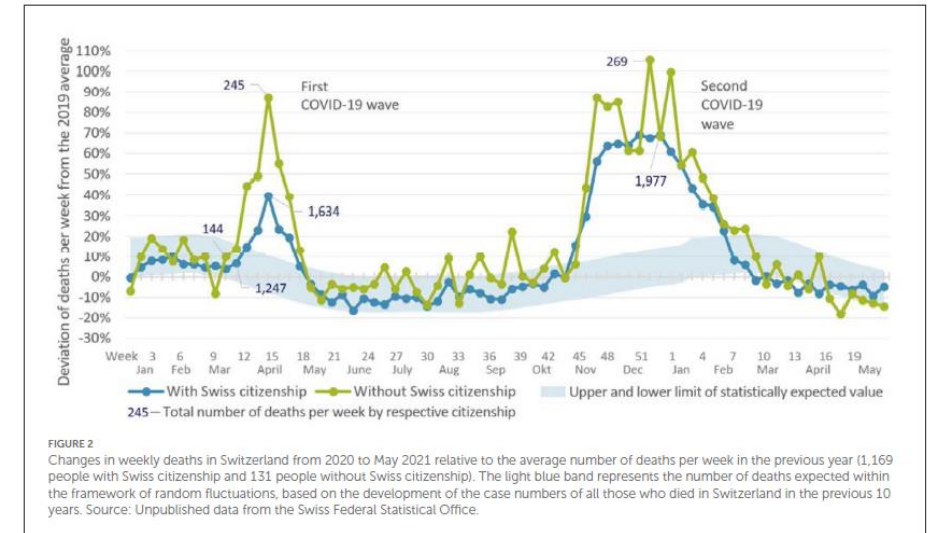
Fairchild et al. 2007, Weir & Mykhalovskiy 2007



Act UP - Wikipedia

Politiques de récolte des données de santé

- Données médicales et données socioéconomiques
 - Variations entre contextes dans routines de récolte
 - Populations invisibles et en situation irrégulière
 - Déterminants structurels et environnementaux de la santé
- Dilemme entre
 - Protection des personnes : stigmatisation, répression, déportation
 - Réponses à des besoins différenciés
- Solutions pragmatiques



Plümecke et al. 2022

Kehr 2012, Pelizza et al. 2021, Racapé et al. 2024

Données personnelles de santé

- Usage des données personnelles de santé
 - Mine d'or dans les pays nordiques (données centralisées, biobanques)
 - Politiques visant à produire de la richesse grâce à l'analyse secondaire des données
 - Marchés internationaux et partenariats public-privé

Tupasela et al. 2020

- Le point de vue des citoyens
 - La mécanique du consentement: acteurs, usages et contrôle
 - Choix et régulations
 - Distinction claire entre bénéfiques personnels ou collectifs et logique marchande

Rives Velarde et al. 2021

Communication
Oncology



**FONDATION
LEENAARDS**

Forums citoyens autour de
l'oncologie de précision. Entre
espoirs et craintes



	Conseils	Améliorer traitement pour moi	Améliorer traitement pour les autres	Contribuer à la recherche sur les maladies	Contribuer à la recherche en général	Faire du profit
Hôpital public						
Autres services publics						
Compagnies pharmaceutiques						
Autres services privés						
Associations de patients						
Autres associations						
Moi-même						

Conclusions

- Transformations des outils et des règles, mais des questions pérennes
- Enjeux sociaux autour des inégalités de santé
- Enjeux politiques autour de rapports de pouvoir qui se transforment

Références

- Ball, K., Haggerty, K. D., & Lyon, D. (Éds.). (2014). *Routledge handbook of surveillance studies*. Routledge.
- Fairchild, A. L., Bayer, R., Colgrove, J. K., & Wolfe, D. (2007). *Searching eyes : Privacy, the state, and disease surveillance in America*. University of California Press ; Milbank Memorial Fund.
- Kehr, J. (2012). Blind spots and adverse conditions of care : Screening migrants for tuberculosis in France and Germany. *Sociology of Health & Illness*, 34(2), 251-265. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01415.x>
- Marx, G. T. (2015). Surveillance Studies. In J. D. Wright (Éd.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences (Second Edition)* (p. 733-741). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-08-097086-8.64025-4>
- Pelizza, A., Milan, S., & Lausberg, Y. (2021). Understanding migrants in COVID-19 counting : Rethinking the data-(in)visibility nexus. *Data & Policy*, 3, e18. <https://doi.org/10.1017/dap.2021.19>
- Plümecke, T., Mikosch, H., Mührenberg, S., Supik, L., Bartram, I., Ellebrecht, N., Zur Nieden, A., Schnieder, L., Schönberger, H., Schulze-Marmeling, C., & Gutzeit, A. (2022). Differences in mortality in Switzerland by citizenship during the first and second COVID-19 waves : Analysis of death statistics. *Frontiers in Public Health*, 10, 992122. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.992122>
- Racapé, J., Burton-Jeangros, C., Côté, S., Covid-19 et politique des données. Comment documenter les inégalités sociales ? in Rea, A. et al. (2024, sous presse) *Inégalités liées à la crise du Covid-19. Comparaison entre Bruxelles, Genève et Montréal*
- Rivas Velarde, M. C., Tsantoulis, P., Burton-Jeangros, C., Aceti, M., Chappuis, P., & Hurst-Majno, S. (2021). Citizens' views on sharing their health data : The role of competence, reliability and pursuing the common good. *BMC Medical Ethics*, 22(1), 62. <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00633-3>
- Tupasela, A., Snell, K., & Tarkkala, H. (2020). The Nordic data imaginary. *Big Data & Society*, 7(1), 205395172090710. <https://doi.org/10.1177/2053951720907107>
- Weir, L., & Mykhalovskiy, E. (2007). The Geopolitics of Global Public Health Surveillance in the Twenty-First Century. In A. Bashford (Éd.), *Medicine at the Border : Disease, Globalization and Security, 1850 to the Present* (p. 240-263). Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1057/9780230288904_13
- Zuboff, S. (2015). Big other : Surveillance Capitalism and the Prospects of an Information Civilization. *Journal of Information Technology*, 30(1), 75-89. <https://doi.org/10.1057/jit.2015.5>