



# Cycle national de formation 2013-2014 Rapport d'étonnement de l'atelier

## La quantification de soi

**ihest**

INSTITUT DES  
HAUTES ÉTUDES  
POUR LA SCIENCE  
ET LA TECHNOLOGIE

Promotion Boris VIAN

# La quantification du soi

## Auditeurs de l'atelier

Daniel BARTHELEMY, Caroline BONNEFOY, Anne-Sylvie CATHERIN, Jean CHABAS, Charles-Ange GINESY, Moussa HOUMMADY, Jérôme PEYRARD, Aline RICHARD, Véronique ROCHE, Bertrand SCHMITT

## Animatrice

Catherine GRANDCLEMENT, chercheur, groupe de recherche Energie, technologie et société, EDF R&D

## Acteurs rencontrés

**Laurence ALLARD**, sociologue des usages innovants, maître de conférences, Institut de recherche sur le cinéma et l'audiovisuel-Université Paris 3-Lille 3, Co-fondatrice de Citoyens Capteurs

**Béa ARRUBARRENA**, co-organisatrice des Meetup quantified Self Show & Tell Paris, doctorante en science de l'information de la communication

**Olivier BLONDEAU**, expert, consultant Internet of things, président de l'association Labo Citoyen

**Amélie BOHAS**, enseignante-chercheuse, Université Toulouse 1 Capitole

**Patrick DURA**, ingénieur et co-fondateur, Genetrainer

**Bernard FLÛRY-HERARD**, ingénieur général des ponts et chaussées, membre du Conseil général de l'environnement et du développement durable

**Régis GUILLEMAUD**, responsable du laboratoire Electronique

et système pour la santé, Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives

**Alexis NORMAND**, responsable du pôle santé, Withings

**Olivier OULLIER**, professeur, équipe Comportement et contexte, Laboratoire de psychologie cognitive, Aix-Marseille université

**Ralph PETHICA**, fondateur et directeur général, Genetrainer

**Jean-Philippe RIVIERE**, médecin généraliste, responsable du développement des contenus numériques, Vidal, base de données en ligne des prescripteurs libéraux

**Sophie VULLIET-TAVERNIER**, directeur des études, de l'innovation et de la prospective, Commission nationale de l'informatique et des libertés

## Qu'est-ce que la quantification de soi ?

Peut-on vraiment définir le « *quantified self* », traduit en français par « quantification de soi » ?

L'idée a germé en 2007 chez deux éditeurs du magazine américain Wired, la « bible » des technophiles. Il s'agit de capter ses propres données – par exemple ses pulsations cardiaques, le nombre de pas ou d'heures de sommeil dans une journée – de les rendre intelligibles sous forme de graphes et de les partager avec d'autres adeptes, dans une communauté restreinte ou plus largement sur les réseaux sociaux.

Popularisé par l'adhésion de « stars » de la Hi-Tech (le mathématicien Wolfram, par exemple), la quantification de soi est-il un simple « buzz-word », une mode, ou bien une mesure incontournable des rythmes de nos corps humains dans des sociétés où tout se quantifie ? Par ces mesures se manifeste une réappropriation du soi, intégrant une vision prospective avec la prise en compte les données passées et présentes, et la possibilité de se comparer aux autres. Au-delà des apparences individualistes de la démarche, la quantification de soi est potentiellement porteuse

de bénéfices collectifs, notamment pour la santé ou l'économie.

Quels en sont les outils ? Tout d'abord les capteurs qui prennent les mesures et sont notamment logés dans des bracelets, des montres ou des balances. Ensuite, les smartphones, dont l'usage est désormais banalisé, et qui permettent de recueillir, synthétiser et partager les données. La quantification de soi peut donc concerner tout un chacun. Les citoyens deviennent eux-mêmes des capteurs, et ce, que ce soit dans un cadre marchand ou non. En effet, il n'est pas rare qu'un individu qui estime avoir une faiblesse (poids trop élevé), puisse, en se mesurant, se fixant un objectif (maigrir) et se comparant aux membres d'une communauté, se voir proposer des aliments ou produits diététiques.

Par ailleurs, la relation avec les experts de santé s'en trouve modifiée, et ce pas nécessairement en mieux. L'individu « capté », chargé de données qu'il interprète lui-même, arrive fréquemment chez son médecin avec son propre diagnostic. La quantification de soi va-t-elle bouleverser le rapport au médecin ?

## Le paradoxe des capteurs

La multiplication des capteurs et des dispositifs de mesure, liée à l'émergence des technologies numériques, a accru les applications possibles dans les domaines de la santé, du bien-être et, par voie de conséquence, de la quantification de soi. Bien que ces développements technico-médicaux paraissent correspondre à de véritables enjeux de société, ils posent néanmoins des questions de fond sur la pertinence des besoins et la diversité des logiques d'usage souvent paradoxales, voire antagonistes.

L'observation des usages permet de segmenter le marché de ces capteurs en deux parties bien distinctes :

D'une part, l'évolution de la société en rapport avec le vieillissement

des populations, le besoin de maintien à domicile des personnes âgées ou de suivi des patients atteints de maladies chroniques, stimule largement le développement de dispositifs et de capteurs permettant de répondre aux besoins des populations les plus démunies et issues de territoires enclavés. Dans ce champ, que l'on peut qualifier de médical, la fiabilité des instruments et de la mesure est fondamentale : il en va en effet de la santé du patient et de la responsabilité des acteurs concernés. Le marché associé à ces applications étant par ailleurs nécessairement restreint, les capteurs développés pour ces usages sont complexes et leur coût élevé rend difficile le déploiement d'un

business model rentable pour les fabricants.

D'autre part, à l'opposé, des communautés se constituent autour d'applications de la quantification de soi correspondant plutôt à des logiques de mesure des performances et d'augmentation des capacités physiques et cognitives visant à façonner des modèles d'homme augmenté (mouvement transhumaniste). Pour ces applications, le degré d'exigence de fiabilité de la mesure n'est pas aussi élevé. En effet, l'objectif premier n'est plus la donnée intrinsèque mais plutôt son positionnement par rapport aux résultats antérieurs de l'individu ou, après massification, à ceux d'autres

personnes. Sur ce marché en très forte expansion, le coût des capteurs devient dérisoire. Les business models fleurissent reposant à la fois sur la production et la commercialisation des dispositifs, mais aussi, en grande partie, sur la valeur marchande des données personnelles produites par les usagers.

L'existence de capteurs fiables, à usage médical, mais peinant à se développer économiquement et de capteurs moins précis mais bien diffusés (car peu onéreux) et utilisés pour le développement des performances individuelles, donne lieu à plusieurs types d'analyses et d'interprétations des résultats.

## Du *Quantified Self* aux quantifications de soi : différents types de rapports aux données

Le « buzz » de la quantification de soi laisse entendre qu'il s'agit d'un phénomène massif et homogène. Or, il n'en est rien. D'une part, tous les capteurs ne se valent pas et ne peuvent pas servir aux mêmes applications, il s'agit là de l'une des deux composantes intrinsèques de la quantification de soi avec l'Internet. D'autre part, les pratiques de quantification de soi sont diverses et produisent différents types de soi quantifiés. Anne Sylvie Pharabod, Véra Nikolski et Fabien Granjon proposent de distinguer au moins trois cas de figures en matière de production de données quantitatives personnelles pour son propre usage<sup>1</sup>.

Tout d'abord, les adeptes de la quantification de soi à des fins de « surveillance », en vue de suivre l'évolution de son poids, le nombre de ses pas au quotidien, son rythme cardiaque ou de sommeil, s'en réfèrent le plus souvent à des normes communes exogènes. Au fil du temps et de la pérennisation de l'auto-mesure, les valeurs auxquelles se réfère l'individu peuvent s'éloigner de cette norme et s'individualiser - « s'endogénéiser » - soit par intériorisation de ses propres valeurs passées, soit par confrontation aux valeurs échangées par les membres du réseau construit autour de cette auto-mesure. Si cette comparaison à des valeurs de référence peut rassurer l'individu, elle peut également provoquer un certain désarroi quand apparaît un écart par rapport à la valeur attendue, écart que l'individu est dans l'incapacité d'interpréter. Les effets anxiogènes de l'auto-mesure peuvent alors devenir redoutables.

D'autres usagers de la quantification de soi qui visent, au-delà de la simple surveillance, à modifier un comportement et à en pérenniser le changement, entretiennent un rapport aux valeurs de référence assez proche de celui développé dans cas précédent. Cet usage de « routinisation »<sup>1</sup> tente de réguler les dimensions récurrentes de certains modes de vie (trop sédentaires, laissant insuffisamment de place au sommeil, etc.). Un relevé quotidien

de données peut aider l'individu à prendre conscience de son comportement et à le réguler, en suivant certaines recommandations, comme celle d'une activité physique minimale par jour, la marche, par exemple. La question du choix du défi à relever et de la provenance de l'objectif quantitatif à se fixer se pose en des termes proches du cas de la « surveillance » mais vont plus loin dans la mesure où ces nouveaux usages doivent influencer sur les comportements au quotidien. La référence peut être exogène ou être déterminée au sein du réseau social de confrontation de ces auto-mesures.

L'appui sur un réseau social est plus prégnant, voire omniprésent, dans le troisième cas de pratique de l'auto-mesure. Ces usages visent l'amélioration de « performances ». Dans ce cas, la mesure de soi n'a de sens que si la performance est comparée à celles des membres du réseau et sert à l'améliorer, pour soi-même, ou pour répondre à de nouveaux défis lancés par le collectif. De nouveaux fournisseurs de services, liés à ces usages de la quantification de soi, émergent. Ils proposent des programmes d'entraînement dits « personnalisés » pour l'amélioration de la performance, et ce, souvent, sans aucun contrôle médical. Plusieurs start-ups ont ainsi été créées. Ces entreprises, comme 23andMe par exemple, prétendent pouvoir établir un programme d'entraînement sportif adapté aux risques repérés à partir du profil génétique de l'individu en se basant sur la littérature scientifique la plus en pointe. Or la communauté scientifique s'accorde aujourd'hui pour dire que l'analyse des différences génétiques n'a encore qu'une faible valeur prédictive. Cet outil de recherche est reconnu comme essentiel mais très exceptionnellement utilisable à des fins de gestion des risques sportifs ou de prévention des maladies. Les références engendrées par l'analyse du génome ont ainsi peu de sens et la dangerosité des programmes ainsi produits peut s'avérer patente.

## Vers une redistribution des capacités d'interprétation ?

Quel que soit la finalité poursuivie, la quantification de soi se traduit, pour les individus la pratiquant, par le développement d'une connaissance intime de certains de leurs paramètres biologiques ou modes de vie et de leurs évolutions à court et, si la mesure se pérennise, à long terme. Ce mode de connaissance de soi, combiné à la confrontation des données au sein d'un réseau et au recours aux informations glanées sur la toile, produit un savoir sur soi ou sur ses proches qu'il va s'agir d'interpréter à bon escient. L'interprétation libre, non contrôlée, de ces données peut être dangereuse, insinuer le doute et engendrer un recours immodéré aux consultations médicales ou, au contraire, être source d'aveuglement par méconnaissance des symptômes ou par auto-persuasion. Le recours à des réseaux ou des sites plus ou moins

spécialisés pourrait améliorer l'interprétation de ces données. Néanmoins, la fiabilisation des informations qui circulent sur un réseau dépend de deux paramètres clés : la taille du réseau et la qualité de la modération, qui favorisent le tri des informations et leur convergence vers une interprétation fondée. Or, les réseaux de quantification de soi sont de petite taille et le plus souvent non modérés. Le risque est donc grand d'interprétations erronées si celles-ci sont insuffisamment confortées par des savoirs collectifs, issus de grands réseaux modérés, ou par des savoirs d'experts. Le développement de ces savoirs profanes auto-produits, qu'ils soient pertinents ou erronés, contribue à l'évolution des rapports qu'entretiennent les populations aux connaissances et analyses des experts, notamment ceux du monde médical. Provenant



d'observations régulièrement échelonnées dans le temps, la quantification de soi se traduit par des suivis longitudinaux intéressants en soi et potentiellement complémentaires des mesures ponctuelles faites par les experts eux-mêmes. Les professionnels et experts sont cependant, par nature, réticents ou mal à l'aise face aux savoirs construits sur ces bases, qu'ils proviennent d'une quantification de soi volontaire ou soient issus d'un suivi de pathologies. L'ouverture à ces savoirs pourrait favoriser la régulation des mauvaises interprétations et améliorer les diagnostics, voire les médications. Il appartient aux experts eux-mêmes d'œuvrer – en cherchant à combiner leurs propres pratiques et les pratiques profanes plutôt qu'à les opposer – pour éviter que le développement de ce type de connaissances n'éloigne les usagers de leurs savoirs.

## Du « soi quantifié » au « nous qualifiant » ?

De prime abord, la quantification de soi peut être perçue comme une démarche narcissique et individualiste, utilisée, et même créée, à des fins purement mercantiles. Pourtant la pratique de la quantification de soi s'accompagne aussi du partage et de l'échange de données, de références et d'interprétations. Elle peut donc bénéficier au collectif, par le développement de connaissances au sein de communautés orientées, par exemple, sur le sport, les activités liées au bien-être, ou à la santé (pathologies rares, mouvement « pro-ana » sur l'anorexie mentale).

« Connais-toi  
toi-même »  
Socrate

Cette fédération des adeptes de la quantification de soi autour de communautés peut également contribuer à l'expression d'une conscience citoyenne. L'on peut ici citer les exemples de l'association Citoyens Capteurs sur la qualité de l'air, ou

les initiatives de sciences participatives, qui associent des observateurs citoyens et des laboratoires de recherche.

La quantification de soi ne serait donc pas qu'un simple divertissement, comme certains utilisateurs l'indiquent a priori, mais plutôt une prise de conscience, le reflet d'un besoin de connaissance, un positionnement par rapport à une norme ou aux autres, qui engendrerait une meilleure connaissance de soi et un rapport renouvelé à l'expertise, voire le développement de comportements plus vertueux.

## Références

- PHARABOD A.-S., NIKOLSKI V., GRANJON F., 2013. La mise en chiffres de soi. Une approche compréhensive des mesures personnelles. *Réseaux*, 2013, n°177, p. 97-129
- CANGUILHEM, Georges. Normes et moyenne. In *Le normal et le pathologique*. Paris, 1966, Les Presses universitaires de France, Collection Gallen, p. 99 à 105
- GRANJON, Fabien, NIKOLSKI, Véra et PHARABOD, Anne-Sylvie. La mise en chiffres de soi. Une approche compréhensive des mesures personnelles. *Réseaux*, 2013, No 177, p. 97-129
- GRANJON, Fabien, NIKOLSKI, Véra et PHARABOD, Anne-Sylvie. Métriques de soi et self-tracking : une nouvelle culture de soi à l'ère du numérique et de la modernité réflexive ? *Recherches en communication*, No 36, 29 avril 2013, p. 13-26
- GUILLAUD, Hubert. De la mesure à la démesure de soi. *Publie.net*, Collection Washing machine, No 5, 23 mars 2012  
<http://librairie.publie.net/fr/ebook/9782814506114/de-la-mesure-a-la-demesure-de-soi>
- SOLER, Julien TROMPETTE, Pascale. Une technologie pour la santé : traces et expertises. *Chercheurs, familles et médecins autour de la définition des crises d'épilepsie. Revue d'anthropologie des connaissances*, Vol 4, No 2, 2010
- VULLIET-TAVERNIER, Sophie, DESBIEY, Olivier, NICOLAS SOULIÉ, Nicolas, CAROUGEAU, Nicolas, Étienne SCOTTO d'APOLLONIA, Etienne et CROUZET, Juliette. Le quantified self : nouvelle forme de partage des données personnelles, nouveaux enjeux ? *La lettre innovation et prospective de la CNIL*, No 5, Juillet 2013  
[http://www.cnil.fr/fileadmin/documents/La\\_CNIL/publications/DEIP/LettreIP\\_5.pdf](http://www.cnil.fr/fileadmin/documents/La_CNIL/publications/DEIP/LettreIP_5.pdf)
- WOLF, Gary. Conférence « The Quantified Self », TED@Cannes, juin 2010  
[http://www.ted.com/talks/gary\\_wolf\\_the\\_quantified\\_self](http://www.ted.com/talks/gary_wolf_the_quantified_self)
- Site Internet sur le Quantified Self  
<http://quantifiedself.com/>

Par ailleurs, on peut enfin envisager l'utilisation de l'importante masse de données ainsi accumulées dans le cadre de recherches scientifiques. De telles données longitudinales pourraient s'avérer utiles pour l'amélioration des connaissances sur de nombreuses questions de santé ou de bien-être. Leur usage pose cependant plusieurs problèmes. En effet, ni leur accessibilité ni leur qualité ne peuvent être assurées. Si la faible fiabilité des données issues des capteurs courants peut être corrigée par la répétition des mesures, le biais le plus redoutable restera celui de la représentativité des populations pratiquant la quantification de soi. Les usages à des fins d'amélioration de la connaissance doivent donc être restreints tant que la communauté d'individus pratiquant la quantification de soi ne sera pas plus représentative de la diversité de la population.

« Je est  
un autre »  
A. Rimbaud, 1871

La quantification de soi pose aussi la question de la quantification de l'« autre » : jusqu'où ces deux notions peuvent-elles être liées et à partir de quand posent-elles des problèmes éthiques et déontologiques ? En particulier, comment séparer et distinguer « données de santé » et « données de bien-être » ? Cette interrogation renvoie au besoin de préciser les finalités, ou a minima les familles de finalités, liées à ces données, notamment vis-à-vis de la législation qui les encadre ou des business models qui régissent leur utilisation (revente à d'autres entités, polices d'assurance soumises à l'exigence de se quantifier etc.). Cette approche par la finalité permettrait d'éviter le glissement d'une auto-mesure volontaire vers une quantification subie.

Enfin, la question des liens entre la quantification de soi et le mouvement dit transhumaniste reste ouverte. Les transhumanistes, pour la plupart nord-américains, estiment que le devenir de l'humain est de se fondre avec les machines, les hommes devenant ainsi bioniques. La finalité du transhumanisme est l'immortalité. Se mesurer soi-même serait ainsi le premier pas vers l'augmentation des capacités physiques et cognitives de l'individu et sa fusion avec les machines.

# Science, numérique et vie publique : vers de nouvelles interactions ?

Vendredi 6 juin 2014

Avec

**Alexis NORMAND**, responsable du pôle santé, Withings

**Anne-Sylvie PHARABOD**, sociologue, chargée d'études, département SENSE, Orange Labs

**Jean-Philippe RIVIERE**, médecin généraliste, responsable du développement des contenus numériques, Vidal, base de données en ligne des prescripteurs libéraux

Marie-Françoise CHEVALLIER-LE GUYADER : *Dans la pédagogie de l'Institut, l'activité spécifique des ateliers consiste à regrouper quelques auditeurs autour de questionnements relatifs à un objet de la vie quotidienne dans le but de dégager des lignes de force pour l'avenir et de mieux comprendre la nature des relations science-société qui se développent autour de cet objet. La particularité de l'atelier réside dans le fait que les auditeurs qui y participent ne sont absolument pas spécialistes de la thématique. Nous leur demandons en effet de quitter leur expertise pour se retrouver dans une posture de profanes face à des questions, des technologies ou des usages émergents. L'exercice s'organise autour de quatre journées orchestrées par un animateur qui contribue à faciliter le travail du groupe. Avec le conseil scientifique, nous avons choisi cette année de traiter quatre sujets tournant autour des sciences et du numérique. Le premier qui va vous être présenté porte sur la quantification de soi. Cette question nous intéressait d'autant plus qu'à l'Institut nous avons énormément travaillé sur le post-humanisme et le transhumanisme, avec des philosophes mais aussi lors de séjours aux Etats-Unis.*

## Introduction

**Aline RICHARD** : Avant de vous indiquer les contours de notre réflexion sur le quantified self, permettez-moi de vous présenter le groupe que je représente. Ce groupe était constitué des auditeurs suivant : Daniel Barthélémy, Caroline Bonnefoy, Anne-Sylvie Catherin, Jean Chabas, Charle-Ange Ginesy, Moussa Hoummady, Jérôme Peyrard, Véronique Roche et Bertrand Schmitt. Ce groupe a eu pour animatrice Catherine Grandclément, chercheuse au sein d'EDF Recherche et Développement, avec qui nous avons travaillé tout au long de l'année.

Qu'est-ce que la quantification de soi ? Il s'agit de la captation par ceux qui le souhaitent de leurs données personnelles. Par données personnelles on entend les pulsations cardiaques, le nombre de pas effectués pendant une journée, les heures de sommeil, etc. Dans le cadre de la quantification de soi, on essaie en général de rendre ces données intelligibles, sous forme de graphiques ou de courbes, et de les partager avec d'autres adeptes de la quantification de soi. Ce partage peut être réalisé dans une communauté restreinte - nous pourrions ainsi imaginer partager nos courbes de sommeil au sein de la promotion Boris Vian - ou s'étendre sur un spectre beaucoup plus large, sur les réseaux sociaux par exemple. Au-delà de ce principe, la quantification de soi repose sur des outils : les capteurs, qui sont très diversifiés. Une fois la donnée captée, il faut ensuite pouvoir la stocker et la partager. Ce sont nos smartphones qui sont chargés de cette mission. Adresser la question de la quantification de soi, c'est enfin s'intéresser à des usages très divers.

Ce travail collectif, qui a suscité beaucoup d'étonnements dans nos rangs, nous a permis de progresser dans une espèce de connaissance non scolaire nous permettant d'appréhender des choses complexes. Les trois intervenants que le groupe a choisis, pour venir discuter de cette question de la quantification de soi aujourd'hui sont :

. Alexis Normand est responsable du développement des activités santé de la société Withings, leader français des objets connectés avec une forte implantation à l'international.

. Anne Sylvie Pharabod est ethnologue, chercheuse au sein des Orange Lab. Elle s'intéresse aux usages du numérique et plus particulièrement au partage des données personnelles hors d'un cercle restreint.

. Jean-Philippe Rivière est médecin généraliste, il est investi dans le web santé depuis plusieurs années, d'abord au sein de la société Doctissimo et aujourd'hui sur le site Vidal.fr.

Pour commencer, je voudrais donner la parole à Anne-Sylvie Pharabod et lui

poser une question simple : qu'en est-il des usages et des significations de la quantification de soi de votre point de vue de sociologue ?

### Anne Sylvie PHARABOD

Merci pour cette invitation. J'ai lu avec grand intérêt votre rapport d'étonnement. Pour commencer, permettez-moi de rappeler le cadre de notre travail. Il s'agit d'une enquête réalisée en 2011, dans laquelle nous avons cherché à comprendre quels étaient les usages associés à l'explosion de capteurs en mesure de traquer des activités personnelles. Nous avons dans un premier temps eu quelques difficultés à trouver de vrais utilisateurs de ces outils, dans la mesure où si beaucoup de gens s'y intéressaient, peu au final se « traçaient » plus de deux ou trois semaines. Nous avons tout d'abord trouvé des usages très instables, plutôt de l'ordre du diagnostic. Nous avons donc cherché à nous intéresser à des usages un peu plus stabilisés (au moins quelques mois) pratiqués par des personnes qui quantifiaient à leur propre initiative un état ou une activité et qui gardaient trace de leurs mesures. Nous avons donc décidé d'ouvrir notre enquête avec des personnes utilisant des moyens assez rudimentaires comme le stylo et le carnet, et d'autres utilisant des outils beaucoup plus sophistiqués comme les outils connectés d'aujourd'hui. De cette notion de quantification personnelle, nous gardons les idées suivantes : il s'agit d'une initiative personnelle, les personnes sont les seuls interprètes de leurs chiffres, ce sont elles qui les lisent et les stockent et qui ensuite peuvent effectivement les partager. Nous verrons dans quelle mesure elles le font.

Nous avons ainsi identifié trois manières assez contrastées de faire de la quantification personnelle :

1- La mesure de surveillance qui a pour spécificité d'être assez anxiogène. Elle intervient en cas de souci médical, comme par exemple lors d'un problème de cholestérol où l'intéressé risque de prendre un médicament à effet secondaire fort. Lorsque l'on fait de la quantification de son alimentation dans ce cadre, on ne le fait pas en vue d'améliorer son hygiène de vie, mais avec l'idée qu'il y a un seuil et que l'on peut passer une zone rouge. On a un intérêt fort à regarder le chiffre, y compris quand il ne bouge pas. Une personne qui se pèse très régulièrement et qui ne se supporte pas avec un poids au-dessus de 63 kg va par exemple avoir une courbe de poids plate mais la regarder tous les jours.

2- La mesure de routinisation qui est beaucoup plus légère. Ici la personne a plutôt dans l'idée de prendre une bonne habitude ou d'en perdre une mauvaise. Pour se motiver, elle note régulièrement ce qu'elle fait et peut ainsi

décider d'aller au travail à vélo trois fois par semaine ou d'aller à la piscine une fois par semaine et noter les distances parcourues à chaque séance. Les chiffres obtenus ne disent pas grand-chose et ne sont pas partagés avec d'autres gens puisqu'ils ne sont pas très valorisants. On peut en revanche partager ce type de données avec un entourage très proche, un collègue ou une copine avec qui l'on a par exemple décidé de se mettre au sport. Typiquement, les mesures de pas se retrouvent plutôt dans ce type de démarches.

3- La mesure de performance liée par exemple à la pratique d'une activité sportive ou à une perte de poids spectaculaire. A travers une visualisation par les chiffres, on cherche à suivre le fruit de ses efforts. Il y a là un vrai plaisir à manipuler les chiffres. Cela étant, si les personnes que nous avons interrogées nous ont dit qu'elles ressentaient un réel plaisir à parler des outils de mesure et à échanger sur le sport et leur passion, elles avaient aussi assez peu d'analyse des chiffres. La dimension de connaissance de soi par les chiffres est donc finalement assez faible. Les utilisateurs corrélaient en général très peu leurs données. Parmi les sportifs qui font un régime alimentaire spécifique, très peu connectent leurs données d'entraînement, qui sont d'ailleurs très peu révélatrices de nouveautés. Ils savent en général très bien en combien de temps ils courent le 10 km. Sur les réseaux sociaux, ils échangent autour de la mesure et des données officielles issues de courses officielles, autrement dit de quantifications non personnelles.

#### **Aline RICHARD**

Je voudrais juste souligner pour le public un point que vous venez d'évoquer : l'aspect parfois pulsionnel de la prise de données, qui a été l'un de nos étonnements. Ce mouvement pulsionnel nous a en effet semblé un peu en contradiction avec l'idée de quantification et donc de quelque chose de cadré à l'avance. Je me tourne maintenant vers Alexis Normand. Derrière la possibilité même du quantified self se cachent les capteurs. Vous qui concevez et commercialisez des capteurs, faites-vous une classification selon leur usage ? Leur efficacité ? Quel est votre raisonnement ?

#### **Alexis NORMAND**

Merci pour l'invitation. Il est très intéressant pour nous de voir comment vous comprenez les usages. Je voudrais commencer par distinguer ce qui est véritablement nouveau dans le phénomène que nous observons. Depuis longtemps déjà, des personnes font de la quantification de soi. Certains notent leur poids sur des fichiers Excel, d'autres relèvent leur tension tous les jours, d'autres encore gardent trace de leurs performances sportives. Ce qui est nouveau en revanche est le fait que cela devienne un usage courant. Cette nouveauté est liée à la facilité de se quantifier qui n'existait pas avant et qui s'explique par la miniaturisation des capteurs et la diffusion massive des smartphones. C'est ici une rupture technologique qui induit une rupture des usages. Nos usagers sont « monsieur et madame tout le monde ». La quantification de soi est devenue une pratique normale. Nos utilisateurs sont nombreux (10% en France, 50% aux Etats-Unis). Nous faisons des statistiques agrégées sur des cohortes anonymisées à partir desquelles nous regardons si nos clients sont représentatifs de la population française. Nous ne connaissons pas leur catégorie socio-professionnelle, mais nous pouvons comparer des distributions de poids, des distributions d'indices de masse corporelle, etc. parmi nos utilisateurs et les chiffres publics de l'INSEE par exemple. Nous nous apercevons que, certes, il y a un biais, mais qu'il est finalement relativement faible. Toutes les catégories d'utilisateurs sont clients chez nous à un moment ou à un autre, ce qui laisse penser que ces derniers sont plutôt représentatifs. Nous sommes donc d'une certaine manière passés d'un mouvement très restreint à quelque chose de massif à partir du moment où la technologie est devenue simple. Cela nous permet par exemple de dresser un classement des villes de France en fonction du surpoids. Bien sûr, il y a un biais mais nous pouvons le redresser facilement dans la mesure où nous pouvons le mesurer.

#### **Aline RICHARD**

Comme dans tout travail statistique. Il semble que les anglo-saxons pra-

tiquent plus la quantification de soi que les français. Avez-vous une explication ?

#### **Alexis NORMAND**

Cela participe d'une culture de la performance. La quantification relève du domaine de la santé et pas de la maladie. Nos chiffres nous indiquent qu'en proportion de la population nous avons autant d'utilisateurs aux Etats-Unis qu'en France. Il n'y a donc pas de vraies différences. Prenons maintenant l'exemple du tensiomètre qui est un dispositif médical. En France, 25% de nos utilisateurs de plus de 60 ans partagent leurs données avec leur médecin. En Allemagne, c'est 31% et aux Etats-Unis 42% auquel il faut ajouter ceux qui disent qu'ils veulent le faire. La différence entre la France et les Etats-Unis réside principalement dans le système de soins. Aux Etats-Unis, les gens font plus de prévention parce que, de par le système de couverture sociale, les problèmes de santé peuvent être responsables d'une faillite personnelle. Ils ont donc un intérêt particulier à prévenir les maladies. L'idée que notre comportement influence notre santé sur le long terme est ainsi peut-être plus installée dans l'esprit des américains. La notion de santé est donc beaucoup plus large : elle ne concerne pas que la maladie mais bien un continuum allant du bien-être jusqu'à la maladie.

#### **Aline RICHARD**

Je me tourne maintenant vers Jean-Philippe Rivière. Se quantifier et aller voir son médecin avec ses données change complètement le rapport médecin-malade. L'avez-vous vous-même vécu en tant que médecin généraliste ?

#### **Jean-Philippe RIVIERE**

Je vous remercie de m'avoir fait revenir. J'avais beaucoup aimé participer à cet atelier il y a quelques mois. Je suis médecin généraliste mais n'exerce plus depuis 2000. Dès 1999, j'ai eu des patients qui me demandaient conseil sur ce qu'ils lisaient sur le web. Ils imprimaient les pages pour me demander ce que j'en pensais. Lors de l'atelier, j'avais centré mon intervention sur l'analyse des comportements sur le web santé. Tout a commencé sur le minitel et s'est prolongé sur internet. Les patients sont passés d'une recherche dans le Larousse Médical à un accès à une encyclopédie monstrueuse et la possibilité d'échanger avec des pairs sur leurs problématiques. Ce savoir profane qui s'est développé au cours de ces dernières années est forcément remonté dans les cabinets médicaux. Entre 2000 et 2004, les médecins ne voulaient pas en entendre parler. Puis lorsqu'ils ont commencé à avoir des smartphones, ils ont commencé à saisir l'intérêt de ce type d'outils numériques. Ils ont accepté l'idée que ces derniers n'étaient pas seulement chronophages mais permettaient aussi d'améliorer la pratique médicale dans la mesure où les patients pouvaient aussi trouver des choses intéressantes au milieu du brouillard d'informations disponibles sur internet. D'autant plus que les patients se servent maintenant de mieux en mieux de Google et tombent de moins en moins dans les pièges consistant à ne pas vérifier et croiser les sources. Progressivement, les médecins ont donc pris l'habitude de s'entendre demander : « que pensez-vous de ce que j'ai trouvé sur internet ? » Une enquête a montré que près de 25% des patients essayaient de défier le diagnostic du médecin en s'appuyant sur les connaissances recueillies sur le web. Aujourd'hui, il existe toujours des réticences. Il y a en effet une fracture numérique avec les médecins les plus âgés ou les plus débordés qui ne veulent pas s'y intéresser ou qui ont du mal à entrer en empathie avec les personnes concernées par ces problématiques. Je pense tout de même que les choses sont en train de changer progressivement et que les patients sont de plus en plus demandeurs. Deux tiers des femmes vont par exemple sur Doctissimo tous les mois et la plupart des internautes vont chercher informations relatives à leur santé ou leur bien-être et en parlent avec leur médecin traitant. Nous pouvons donc penser que cela va évoluer dans le bon sens. Concernant les applications mobiles de suivi et de quantification de soi, ces dernières ne sont pas nouvelles. Ce type de pratiques existait déjà auparavant par le biais d'Excel avec le poids, la tension, la glycémie ou d'autres paramètres que l'on amenait au médecin. Ces relèves d'auto-surveillance ou d'auto-coaching ont toujours été très utiles aux médecins. Au-

aujourd'hui, ces usages sont transférés sur des applications. Avec Vidal, nous avons développé un think tank sur la santé digitale dans le cadre duquel nous avons réalisé une enquête auprès de 2 000 professionnels de santé il y a quelques mois. Les ¾ des professionnels de santé et la majorité des médecins libéraux ont répondu que leurs patients leur avaient déjà amené des tableaux de mesure et autres données de ce type. 29% ont expliqué qu'on leur avait déjà amené des données issues des objets connectés. Les lecteurs de glycémie sont, par exemple, connectés depuis longtemps. Nous détenons en France le record d'utilisation des auto-tensiomètres. Les trois premiers postes déjà quantifiés sont le diabète, l'hypertension et le poids. Nous disposons aujourd'hui d'outils qui facilitent ces quantifications. Plutôt que de conseiller de faire un tableau, les médecins vont aujourd'hui proposer à leurs patients de télécharger une application ou d'investir dans un objet connecté, puis de leur transférer leurs données directement. Les ¾ des médecins sont donc prêts à vraiment examiner de telles données à condition qu'ils les connaissent mieux, qu'il y ait une évaluation fiable et qu'ils puissent faire confiance aux données.

#### Aline RICHARD

Un de nos étonnements a porté sur cette transformation de la relation médecin-malade. Est-ce que cela l'enrichit ou la dégrade ?

#### Jean-Philippe RIVIERE

Il est difficile de vous faire une réponse générale. Tous les médecins travaillent différemment, ont des rapports particuliers avec leurs patients, et mettent entre eux et ces derniers une distance plus ou moins importante. Dans certaines situations la distance est thérapeutique, dans d'autres ce n'est pas le cas. Ma conviction personnelle est que nous sommes au début de quelque chose qui va aller en s'améliorant et que l'on peut qualifier d'empowerment, autrement dit quelque chose qui s'apparente à une certaine codécision, une certaine prise de pouvoir du patient sur la stratégie thérapeutique qui va lui être appliquée et sur les conséquences que cela pourra avoir dans sa vie quotidienne.

#### Alexis NORMAND

Je m'occupe de tous les partenariats que nous développons avec les acteurs du monde de la médecine. Nous avons une position privilégiée pour observer la réaction des médecins. Cette réaction peut être très différente selon les cas. L'intérêt principal qu'ils expriment est dans le fait que ces pratiques viennent renouveler des actes de télémédecine qui existaient déjà mais qui sont moins chers aujourd'hui car pratiqués à l'aide d'objets accessibles au grand public. Les médecins spécialistes à l'hôpital sont plutôt réceptifs dans la mesure où ils sont soumis à une pression pour réduire le temps de l'hospitalisation tout en conservant la responsabilité de l'état du patient après sa sortie. Nous avons des exemples de personnes qui quittent l'hôpital avec un tensiomètre ou un pèse-personne pour que le médecin puisse continuer de les suivre et faire en sorte que le traitement se passe mieux. De ce point de vue, bien sûr que nous devons éliminer la barrière de la techno-phobie. La question se pose différemment pour la médecine de ville où la tarification à l'acte fait que les médecins n'ont pas d'intérêt à s'occuper des gens en dehors des visites, ni de temps pour lire des emails ou de l'information. Tant que l'acte de surveillance à distance n'est pas rémunéré, le médecin se méfie de ces pratiques ce qui est compréhensible.

#### Anne-Sylvie PHARABOD

Ce ne sont jamais les outils qui dictent les rapports sociaux. Si le rapport malade-médecin évolue c'est en raison d'un mouvement bien plus ample que la simple arrivée de capteurs sur le marché. Beaucoup de sociologues ont travaillé sur ce rapport malade-médecin, notamment pendant les années sida, au cours desquelles les patients sont devenus les experts de leur propre maladie.

- Le fait d'avoir découvert ces nouvelles façons de se quantifier a-t-il fait

des émules dans votre groupe ? Avez-vous travaillé sur la quantification de soi au travail et notamment sur le phénomène de surveillance des individus qu'elle pourrait engendrer ?

#### Aline RICHARD

Nous nous sommes assez peu intéressés à la façon de se quantifier dans le monde du travail, même si nous avons abordé cette question à certains moments. Ce qui est intéressant c'est qu'assez naturellement nous nous sommes tous mis à parler santé. C'est ce qui nous a tous intéressés en tant que novices du sujet. Personnellement je ne fais pas partie de ceux qui ont croqué la pomme du QS, mais je sais que certains s'y sont mis. Peut-être veulent-ils prendre la parole ?

#### Véronique ROCHE

Lorsque l'on a commencé l'atelier, j'ai découvert que j'avais un capteur sur mon iPhone. Je me suis donc équipée pour pouvoir compter mes pas. Moi qui pensais ne pas marcher beaucoup, je me suis ainsi aperçue que lors de chaque journée que nous passions ensemble à l'IHESST nous marchions en moyenne 6 km; que nous avons battu un record de 49 km durant la semaine passée aux Etats-Unis ; que le premier jour où nous étions descendus de l'avion nous avons parcouru 14,9 km. J'ai également équipé la balance de ma mère que je peux maintenant surveiller à distance et qui est très contente de voir qu'elle fait de l'exercice en descendant à la

cave tous les jours et marche maintenant en moyenne 4 km par jour pour rester en forme. Mesurer son activité chaque jour permet d'essayer de faire mieux le lendemain et l'on ressent une certaine frustration lorsque ça ne marche pas.

#### Jérôme PEYRARD

J'ai aussi adhéré d'une manière plus ponctuelle à la quantification au travers d'un capteur embarqué qui m'a gentiment été prêté par l'IHESST. Honnêtement, je n'ai pas été séduit par le principe. Je l'ai porté un certain temps pour mesurer le nombre de pas que j'effectuais mais ai assez vite abandonné. J'ai en revanche trouvé assez intéressante la quantification de la qualité de sommeil, mais là c'est la technique qui m'a lâché au niveau du bracelet. Je n'ai pas eu envie de continuer.

#### Aline RICHARD

Anne-Sylvie Pharabod, y a-t-il un profil type des gens qui se quantifient ?

#### Anne-Sylvie PHARABOD

Non, cela dépend vraiment. Pour les personnes qui ont des soucis de santé il n'y a pas de profil type, en dehors de leurs soucis de santé. En revanche, dans l'échantillon que nous avons interrogé, beaucoup de personnes étaient soit auto-entrepreneurs, soit des étudiants en fin de thèse, bref des gens qui portent sur eux un regard qui est aussi de l'ordre de la performance sociale. Etre seul à devoir se mettre au travail, ne pas dériver dans le sommeil, etc. ce sont aussi des préoccupations. Plus on est porté institutionnellement par des horaires un peu stricts, moins on ressent le besoin d'une réflexivité sur le temps que l'on passe à se reposer.

#### Alexis NORMAND

En regardant attentivement l'impact agrégé des usages sur les métriques mesurées, on s'aperçoit que les personnes qui se pèsent plus souvent maigrissent beaucoup plus que les autres. Sur des cohortes de 50 000 personnes observées durant un an, entre une personne qui se pèse une fois par semaine et quelqu'un qui se pèse tous les jours, on s'aperçoit que la différence de perte de poids varie du simple au double (pour une personne en surpoids ou obèse). Nous ne faisons pas de commentaire médical mais simplement une corrélation. Nous nous apercevons par exemple que les gens qui portent un podomètre font en moyenne 2 000 pas de plus par jour



sur 18 semaines. Nous observons que les personnes qui le portent une fois tous les trois jours font en moyenne 4 000 pas tandis que ceux qui le portent deux jours sur trois font plutôt 6 000 ou 7 000 pas. Ce ne sont que des corrélations, mais cela valide quand même l'hypothèse selon laquelle plus on est sensibilisé à une mesure, plus on finit par s'en préoccuper. Aujourd'hui, vous seriez très mal à l'aise de conduire votre voiture sans votre tableau de bord. Nous pensons qu'à mesure que les capteurs vont devenir de plus en plus invisibles et simples d'usage, les gens seront de plus en plus mal à l'aise de ne pas savoir où ils en sont dans leur activité, leur poids, leur tension etc.

- Y a-t-il un narcissisme associé au fait de publier ses données ?

#### Jean-Philippe RIVIERE

Evidemment. J'ai rencontré des e-patientes qui échangent sans arrêts leurs scores. Mais il s'agit là d'un phénomène un peu accessoire. Il y a aussi un

## Questions / réponses

- Je voudrais revenir sur les aspects de sécurité des données. Hier au ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, au cours d'un séminaire intitulé « Science ouverte et société ouverte », un intervenant de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) a parlé d'une étude récente sur la quantification de soi. Connaissez-vous cette étude de la CNIL ? Qu'est-ce qui l'a motivée ?

#### Jean-Pierre RIVIERE

J'ai lu le rapport qui est d'ailleurs accessible en ligne. Tout comme les autorités se sont interrogées sur le web santé, la CNIL s'interroge sur la certification des bonnes applications, des bons objets, etc. Le Conseil de l'ordre des médecins a décidé de participer à cette démarche. La première réflexion consiste à se dire que ce sont surtout les patients qui vont faire le tri entre les bons et les mauvais outils, les bons et les mauvais usages, entre l'intrusif ou le non intrusif, etc. On peut ensuite espérer que les autorités de santé feront des choses moins illisibles que ce qu'elles ont fait sur le web santé. A peine 20% du grand public sait par exemple qu'il y a des consignes de bonnes pratiques sur le web santé. S'ils arrivent à être agiles, à travailler avec les différents acteurs et surtout à évoluer au fur et à mesure, peut être que cela servira à quelque chose.

#### Aline RICHARD

Je voudrais rebondir sur ces questions de fiabilité et évoquer un sujet dont nous n'avons pas encore parlé et qui concerne l'utilisation de ces données quantifiées et librement produites par les individus pour un travail de recherche. Ces données peuvent en effet constituer une espèce de corne d'abondance pour les études multicentriques permettant de combattre les maladies et de créer de nouvelles molécules. Pouvez-vous nous en dire quelque chose ?

#### Alexis NORMAND

Concernant la sécurité des données, je dirais que comme toute innovation, cela suscite des craintes. C'est en effet un réflexe que de se poser cette question de la sécurité des données. Pour nous, c'est une question vitale dans la mesure où il s'agit d'une garantie que nous apportons à nos utilisateurs. Cela relève ensuite du respect de la loi que les données personnelles

phénomène lié à la consommation. Les nutritionnistes ne disent pas par exemple se de peser tous les jours. Certains disent au contraire de jeter sa balance pour ne pas devenir obsessionnels et courir le risque de développer des troubles du comportement alimentaire. Il y a donc un juste milieu à trouver. Les deux questions qui vont dicter le développement de ces comportements sont les suivantes : qu'en est-il de la sécurité des données ? Votre assureur et votre employeur vont-ils avoir accès aux données relatives à votre hygiène de vie ? Et qu'en est-il de l'interopérabilité de ces systèmes ? Les 18 millions de français qui ont une pathologie chronique en France ont en effet tout intérêt à ce que toute l'équipe médicale ou sociale qui travaille autour d'une pathologie, d'une famille ou d'un contexte, puissent utiliser ces données pour adapter plus finement la prise en charge. Tels sont à mon sens les deux défis qui vont conditionner le développement de ces outils et leur utilisation à une large échelle ou pas.

et nominatives soient confidentielles, que l'on ne puisse pas y accéder et qu'elles ne puissent pas être partagées sans le consentement explicite de la personne concernée. En revanche, il est très différent de partager des données agrégées. Là au contraire, c'est le fait de ne pas les partager qui constitue un risque. Prenons l'exemple du Médiateur. Si l'on avait pu accéder à des données agrégées anonymes, beaucoup de choses auraient pu être évitées. Le partage de la donnée nominative ne peut être fait qu'avec le consentement de la personne. Les gens le font d'ailleurs assez volontairement dans plusieurs cas : quand il s'agit d'une compétition, quand on leur offre un service comme le coaching minceur par exemple, quand leur médecin le leur demande. Le Centre hospitalo-universitaire de Toulouse utilise nos pèse-personnes connectés pour le suivi des patients diabétiques. En aucun cas, il ne serait possible de partager des données nominatives sans l'accord des personnes. Concernant les partenariats de recherche, nous

commençons à en nouer un certain nombre. Je pense notamment à l'université de Manchester qui travaille sur des paquets de données anonymisées pour comprendre leur représentativité, le biais statistique, l'impact sur les usages, etc. En France, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et les personnes menant des études comme Nutrinet sont assez intéressées par le fait d'avoir des données fiables. Cela illustre vraiment la valeur du partage.

#### Aline RICHARD

Nous allons devoir nous arrêter. Je vais demander à Anne-Sylvie de faire une conclusion générale de son point de vue de sociologue. Quel futur peut-on envisager pour cette quantification de soi ?

#### Anne-Sylvie PHARABOD

Ce qui me paraît le plus en rupture concerne les mesures de routinisation. Combien de mots un thésard doit-il écrire par jour pour être un bon thésard ? On ne sait pas encore, mais peut être que des moyennes que l'on pourra utiliser vont progressivement remonter. Il y a là quelque chose de nouveau. Concernant la maladie chronique ou le vieillissement, nous allons bientôt avoir des seniors technophiles qui arrivent à la retraite. Il y aura donc là un terrain pour une appropriation forte des outils de mesure de soi.

**“Ce sont surtout  
les patients qui vont  
faire le tri entre  
les bons et  
les mauvais outils,  
les bons et  
les mauvais usages”**







Institut des hautes études pour la science et la technologie, Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 1, rue Descartes, 75231 Paris cedex 05, tél.: 01 55 55 89 67, fax: 01 55 55 88 32

Déclaration d'activité de formation enregistrée sous le numéro 11 75 42988 75 auprès du préfet de région d'Ile-de-France.