

## LE DANGER DES ALGORITHMES INTIMES

[Laura Forlano](#), Traduction [Phoebe Hadjimarkos Clarke](#)

Audimat Éditions | « Tèque »

2022/2 N° 2 | pages 116 à 131

ISSN 2805-1548

ISBN 9782492469176

DOI 10.3917/tequ.002.0116

Article disponible en ligne à l'adresse :

-----  
<https://www.cairn.info/revue-teque-2022-2-page-116.htm>  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour Audimat Éditions.

© Audimat Éditions. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# LE DANGER DES ALGORITHMES INTIMES

Laura Forlano

TRADUCTION:  
PHOEBE HADJIMARKOS-CLARKE

Nous avons déclaré dans notre premier numéro que *Tèque* s'intéressait «à la vie des technologies et à nos vies avec elles». Mais pour être honnêtes, le premier plan nous est d'emblée paru plus concret que le second. Qu'est-ce que c'est, au fond, que de vivre avec les technologies? A-t-on seulement les moyens — les mots, le temps et la patience, les savoirs tacites et l'expérience de l'(auto-)observation — qui permettent de décrire et d'étayer la rencontre avec une interface de *trading*, la fréquentation d'une application de rencontres, l'usage d'une méthode de cryptage, la rencontre avec un virus informatique, l'immersion dans une base de données? Ce genre d'ambition rencontre les mêmes défis que toute écriture située — comment partir de l'échelle du quotidien, du personnel, en évitant le nombrilisme? Il se peut que les réponses à ces questions ne soient que locales, ad hoc, expérimentales, sans cesse remises à l'épreuve; et que les personnes les mieux placées pour écrire ce genre de choses ne viennent pas forcément des sciences des données ou des domaines de recherche spécialisés dans l'informatique ou les réseaux. Quoi qu'il en soit, s'il nous fallait un emblème de ce que ce genre de perspective offre d'inédit et de précieux, ce court article, transcription d'une conférence donnée lors d'un événement intitulé «Co-opting AI: Body» en 2019, pourrait bien y prétendre: Laura Forlano, profes-

seur de design dans une école d'architecture de l'Illinois, y raconte ses jours et ses nuits avec un appareil dont le bon fonctionnement est pour elle une question de vie et de mort.

Après une nuit blanche – tenue en éveil par les alertes incessantes de ma nouvelle pompe à insuline connectée à un système de capteurs – j'actualisai mon statut Facebook: « Idée pour une nouvelle théorie des médias/de la technologie: la “technologie violente”. Peu importe son affreux comportement de la veille, on se réveille le lendemain en pensant que ça ira mieux, avant de voir ses espoirs déçus ». J'étais frustrée par les interactions se déroulant principalement entre mon corps et un algorithme. Mais peut-être que la meilleure façon d'expliquer ce qui s'était passé cette nuit-là serait de vous raconter une blague:

C'est un algorithme qui parle à un corps.

Qu'est-ce qu'il lui dit à 4 h 24?

« Calibrez maintenant. »

C'est un algorithme qui parle à un corps.

Qu'est-ce qu'il lui dit à 5 h 34?

« Calibrez maintenant. »

C'est un algorithme qui parle à un corps.

Qu'est-ce qu'il lui dit à 6 h 39?

« Calibrez maintenant. »

Et qu'est-ce que le corps dit à l'algorithme?

« J'en ai marre de ces conneries. Rendors-toi à moins d'une urgence médicale. »

Bien qu'il s'agisse d'une description humoristique, ce scénario est une représentation réaliste de la vie d'une personne souffrant de diabète de type 1 qui utiliserait l'un des derniers systèmes de pompe à insuline couplé à un capteur continu de glucose. Ce système, MiniMed 670G de Medtronic, est commercialisé comme étant « le premier système en boucle fermée hybride<sup>1</sup> », ce qui signifie qu'il est capable d'ajuster l'administration d'insuline de façon automatique et dynamique, en se basant sur les taux de glycémie captés en temps réel. Le système comporte trois modes : (1) le mode manuel (administration d'insuline préréglée) ; (2) le mode hybride, avec une fonctionnalité appelée « suspendre en mode bas » (l'administration d'insuline est préréglée, mais le système en stoppe l'administration si les données du capteur indiquent que la glycémie est trop basse ou qu'elle baisse trop rapidement) ; et (3) le mode automatique (administration d'insuline ajustée dynamiquement, basée sur les données du capteur). Dans ce contexte, le mode automatique est en réalité un « mode algorithmique » : en utilisant un algorithme, la machine ajoute automatiquement de l'insuline si la glycémie est trop élevée et suspend l'administration d'insuline si elle est trop basse. La publicité prétend que tout ceci peut être fait pendant que le sujet dort

1. Ces systèmes furent d'abord développés par les communautés de hackers open source avant d'être introduits sur le marché.

ou pendant une réunion par exemple, c'est-à-dire à n'importe quel moment où ce dernier est trop absorbé par ses activités humaines pour pouvoir surveiller son appareil<sup>2</sup>. Grâce à cette nouvelle machine, l'algorithme allait apparemment pouvoir travailler *avec* mon corps. Tout aurait dû bien se passer.

Contrairement aux laboratoires pharmaceutiques, les entreprises qui fabriquent des dispositifs médicaux ne sont pas obligées de mener des essais cliniques pour évaluer leurs effets secondaires avant de les commercialiser. Bien que l'Agence fédérale américaine des produits alimentaires et médicamenteux (la FDA ou U.S. Food and Drug Administration) évalue généralement le profil bénéfice-risque des dispositifs médicaux avant de les agréer, il est courant que les risques ne deviennent connus qu'à partir du moment où ces dispositifs sont utilisés (de la même manière que les bugs ne sont identifiés qu'après la sortie d'un nouvel iPhone et sont réparés dans les mises à jour logicielles ultérieures). La FDA qualifie ces informations sur les risques de «signaux émergents» du dispositif médical et propose des directives sur le moment à partir duquel une entreprise est obligée d'en notifier le public.

2. La publicité se vante même: «Dormez profondément. Réveillez-vous en pleine forme. Le système MiniMed™ 670G vous permet de vous réveiller reposé-e tous les matins, prêt-e à affronter la journée.»

Ainsi, les patients et patientes sont en réalité exploités en tant que sujets expérimentaux<sup>3</sup> cohabitant avec des appareils qui restent indéfiniment en version beta. Et contrairement aux heureux-ses propriétaires du dernier iPhone, une personne qui dépend d'un dispositif médical ne peut pas passer aussi facilement à une version inférieure, changer d'appareil ou passer chez un autre fournisseur quand le dispositif rencontre des problèmes, en raison des garanties sur quatre ans, des quasi-monopoles dans les secteurs de la santé et des directives de l'assurance maladie.

Évidemment, la critique des systèmes technologiques est facile. Mais vivre intimement avec eux est bien plus difficile. Quand on a affaire à des systèmes automatisés – et particulièrement à des dispositifs médicaux en réseau – l'enchevêtrement des problèmes techniques, médicaux et légaux empêche la possibilité de relations plus épanouies entre les humains et les choses.

C'est en janvier 2018 que j'ai commencé à utiliser le nouveau système Medtronic. J'avais décidé de passer à la « version supérieure », lorsque le revêtement en plastique de ma pompe précédente commença à

3. Merci à l'anthropologue de la médecine Danya Glabau, grâce à qui j'ai appris ce terme lors de sa conférence en octobre 2019 à l'évènement Co-Opting AI: Body.

montrer des signes de faiblesse. Au cours de ces deux dernières années, j'ai observé, documenté et tenté de comprendre de nombreux aspects de ce système en prenant des notes de terrain auto-ethnographiques.

Avec mon système précédent, composé de plusieurs dispositifs propriétaires qui ne communiquaient pas entre eux mais qui, sous ma responsabilité, devenaient de bons collaborateurs, je pouvais ajuster les calibrages de temps à mes rythmes journaliers tout en obtenant des informations fiables sur mes taux de glycémie. Bien que les dispositifs aient eu leurs propres besoins – batterie, données, réseau, logiciels et matériel informatique – je pouvais choisir d'ignorer les alertes et les alarmes quand je les jugeais intrusives. Elles étaient bien moins fréquentes et certaines pouvaient être ignorées grâce à une application sur iPhone. Mais avec le nouveau système, si l'on veut rester en mode automatique et continuer à avoir accès aux données, il faut rentrer les informations sur le taux de glycémie tout de suite après le déclenchement d'une alerte (sinon les données disparaissent complètement de l'écran). Avec les nouveaux systèmes automatisés en circuit fermé comme celui du Medtronic, l'agentivité et le contrôle sont majoritairement et volontairement confiés à la machine, et l'humain est mis de côté.

Bref, l'automatisation demande du travail. Plus spécifiquement, le système nécessite du travail humain



afin de fonctionner correctement (et il peut en avoir besoin de jour comme de nuit). La plupart des alertes et des alarmes de la pompe me disent : « j'ai besoin que tu fasses quelque chose pour moi », sans aucune considération pour le contexte. Lorsque la pompe a besoin d'être recalibrée, il faut que je me pique le doigt et que je teste mon niveau de glucose afin d'avoir accès à des données plus précises. Cette action est nécessaire environ trois ou quatre fois par jour pour s'assurer que les données du capteur sont exactes et que le système fonctionne correctement. Les personnes ayant des handicaps comme le diabète de type 1 doivent déjà fournir un travail supplémentaire dans leurs vies quotidiennes – contrôler leur taux de glycémie et surveiller leur régime alimentaire, avoir des en-cas à disposition, commander du matériel, se rendre chez le médecin, et ainsi de suite. Un système qui augmente inutilement ce fardeau, tout en diminuant la qualité de vie en raison de la privation de sommeil qu'il provoque est non seulement mal conçu, mais est aussi injuste, et, surtout, déshumanisant.

Bien qu'il existe une infinité de problèmes liés au Medtronic MiniMed 670G, je ne traiterai ici que des plus importants et des plus interconnectés d'entre eux : un dysfonctionnement technique surnommé la « boucle de la mort », la « désensibilisation aux alertes » et la privation de sommeil.

Avant de lancer le mode automatique, je rencontrai un représentant de chez Medtronic pour une séance de formation obligatoire. Tandis qu'il me décrivait le nouveau mode, je me demandais si j'allais peut-être réussir à faire des nuits complètes. (Normalement, avec mon système précédent, j'étais réveillée dès que j'étais en hypoglycémie, problème qui devait être traité immédiatement. Bien que cela arrive assez fréquemment, ce n'était pas quotidien. J'espérais que l'algorithme pourrait à la fois gérer les hyperglycémies et prévenir les hypoglycémies, de telle sorte que je ne sois pas réveillée pendant la nuit). Le représentant me répondit : « J'ai récemment rencontré une cliente qui m'a décrit le nouveau système et qui m'a dit qu'elle n'avait jamais aussi bien dormi. »

Dans la nuit de dimanche, à la veille d'une réunion importante qui devait durer toute la journée, je me réveillai à 2 h 30 du matin, tirée du sommeil par les vibrations du 670G qui m'ordonnait de calibrer le capteur. Je mis l'alerte sur pause, mais une heure plus tard je fus réveillée à nouveau, et encore une fois l'heure suivante. Cette nuit-là, je fus réveillée cinq fois de suite par des alertes de toutes sortes. Mais à quoi pensait l'algorithme ?

Le lendemain, j'étais groggy et fiévreuse. Je réussis à tenir toute la journée, mais je dus quitter plusieurs fois la réunion afin de calibrer la pompe pour qu'elle reste en mode automatique. À la fin de la journée,

j'étais complètement épuisée et frustrée. Sur ma main gauche, trois de mes doigts étaient rougis et douloureux, meurtris par une constellation de marques d'aiguilles après que j'ai dû me piquer près de trente fois pour calibrer la pompe (comparé à deux ou trois fois par jour en temps normal).

Le jour suivant, je postai mon texte sur les « technologies violentes ». Cette publication donna lieu à un échange autour du concept « d'optimisme cruel » de la théoricienne Lauren Berlant<sup>4</sup>, qu'elle décrit comme une relation ou un attachement à « quelque chose qui est en réalité un obstacle à son propre épanouissement ». Une semaine plus tard, j'abandonnai complètement le mode automatique.

Je sais à présent que la fréquence de calibrage extrêmement élevée ce jour-là – ce qu'un forum Reddit consacré au diabète a baptisé la « boucle de la mort » – était partiellement imputable au transmetteur première génération. Lorsque je retentai le

4. (N.d.E.) On vous encourage chaleureusement à découvrir *Cruel Optimism*, le livre en forme de recueil d'essais paru chez Duke University Press dans lequel cette théoricienne, décédée en 2021, élabore le concept en question. En espérant une traduction prochaine de ces textes passionnants entre psychanalyse, commentaire littéraire et phénoménologie, parfois labelisés « *affect theory* ».

mode automatique, dix-huit mois plus tard en juillet 2019, mon formateur diabète me dit que je devais demander le transmetteur nouvelle génération, qui éliminerait certains de ces problèmes.

Et en effet, dix-huit mois plus tard, mon expérience du mode automatique était bien meilleure (j'avais eu bien moins d'épisodes d'hypoglycémie sévère). Mais la fréquence des calibrages à 3 heures du matin (ainsi que tout un ensemble d'alertes et d'alarmes me signalant un niveau de batterie ou de réservoir faible, ou encore la sortie du mode automatique) continue à représenter un sérieux problème. Il existe de nombreuses explications possibles pour ces calibrages fréquents, mais même l'entreprise ne comprend pas exactement pourquoi j'y suis autant confrontée. Il a été largement prouvé que même les ingénieur·es responsables des systèmes algorithmiques ne savent pas exactement comment ces derniers prennent des décisions. Une explication possible serait que mes données glycémiques ne correspondent pas aux modèles de données qui forment l'algorithme. En d'autres termes, je suis un cas particulier. Une autre possibilité est que j'aie besoin de le calibrer quotidiennement et plus fréquemment, avant d'y être invitée. Peut-être que le ruban adhésif qui fixe le capteur à mon corps se détache progressivement au cours de la semaine (mais je ne pense pas que ce soit le cas). Ou bien l'endroit où le capteur est attaché à mon corps n'est pas idéal. Ou le capteur devient peut-être moins fiable

au cours de la semaine pour une autre raison. Mais aucune de ces explications ne me dit pourquoi je dois être fréquemment réveillée au beau milieu de la nuit en raison de la manière dont l'appareil a été conçu.

Dans les « bons » jours, je ne reçois qu'une ou deux alertes, mais à d'autres moments, il est possible que j'en reçoive plus de vingt-cinq (c'est-à-dire plus d'une par heure). Ces alertes deviennent de plus en plus fréquentes au fil de la semaine – par exemple lorsque le capteur de glucose arrive au quatrième de ses sept jours de durée de vie.

Dans le champ médical, le terme de « désensibilisation aux alertes » décrit la manière dont « certain-es travailleur-euses très actif-ves (dans le domaine de la santé) deviennent insensibilisé-es aux alertes de sécurité, et ainsi ignorent ces alertes ou n'y répondent pas de manière appropriée » selon le département recherche et qualité de l'agence de santé étasunienne. La sécurité des patient-es est donc compromise.

Les médecins et les infirmier-ères ne sont pas les seul-es professionnel·les à être constamment bombardé-es et submergé-es par les alertes : dans le cadre de la « transition numérique », presque tous les domaines professionnels seront dominés par ce type de système dans un avenir pas si lointain. Les travailleurs et travailleuses les plus opprimé-es, les plus précaires et les plus vulnérables auront le moins de chances

de pouvoir résister à ces systèmes qui seront utilisés pour tout surveiller, gérer et contrôler, de leurs emplois du temps à leurs taux de rémunération. Les alertes et les alarmes sont ainsi devenues la *lingua franca* de la communication humains-machines.

Pour nous, patients et patientes, la « désensibilisation aux alertes » est un problème sérieux, qui interrompt notre sommeil et nous conduit à ignorer ou à ne pas prendre en considération les alarmes, y compris celles qui pourraient signaler un danger de mort. En ce qui me concerne, j'ai été confrontée à toute une série de symptômes, qui vont de l'épuisement et de l'irritabilité au quotidien à la dépression, et même à des idées suicidaires.

Les capteurs et les humains font de bien étranges compagnons. J'ai appris à ne pas prêter attention aux alertes pendant que je dors (sans me soucier de savoir si elles m'avertissent d'un scénario mortel, comme une hypoglycémie sévère). J'ai aussi commencé à éteindre les capteurs avant d'aller me coucher (à partir du quatrième jour d'utilisation environ) ou au milieu de la nuit (dès que je me rends compte que l'appareil fait des siennes). Bien que j'aie essayé les divers ajustements suggérés par mon formateur diabète – comme déplacer le capteur vers le côté de mon corps ou le calibrer plus fréquemment pendant la journée, ceux-ci n'ont donné lieu qu'à de maigres améliorations.

J'ai même fini par penser que je « dors comme un capteur », c'est-à-dire sur des périodes plus courtes, qui semblent imiter les rythmes de calibrage de l'appareil. À cause de ce nouveau dispositif et de son nouvel algorithme, j'ai à présent vraiment peur de m'endormir.

Évidemment, je ne suis pas la seule à me plaindre de la privation de sommeil, qui affecte aussi les personnes vivant avec un nouveau-né ou un animal de compagnie surexcité, qui souffrent d'apnée du sommeil ou d'une addiction aux écrans. On sait que le manque de sommeil est très mauvais pour la santé. Ce n'est pas pour rien que la CIA l'a utilisé comme moyen de torture. Le besoin de sommeil est universel chez les humains (et la plupart des autres animaux). Mais le fait d'être continuellement réveillée, de sentir mon corps privé de sommeil par un petit appareil niché sous les couvertures, qui prétend vouloir prendre soin de moi – voilà qui me paraît remarquablement cruel.

Alors que les entreprises sont déjà en train de concevoir la prochaine génération de dispositifs médicaux « intelligents », le gouvernement doit les obliger à se préoccuper davantage des impacts sociaux, culturels et psychologiques de leurs inventions, et de les considérer comme des risques potentiels<sup>5</sup>. Car il n'y

5. (N.d.E) La formulation de cet appel fait qu'il court le risque d'être lu comme une demande « d'auto-régulation » des entreprises par elle-même, une logique qui a

a aucun intérêt à réparer le corps si, en contrepartie, l'esprit s'en retrouve dégradé.

Métaphoriquement, si on ne peut pas dormir, on ne peut pas rêver. Si nous voulons réinventer nos systèmes algorithmiques pour en faire des innovations responsables qui puissent sous-tendre des sociétés émancipatrices et justes, nous devons pouvoir rêver.

Ces dernières années, nombre d'universitaires et de technologues ont cherché à défendre la transparence, la justice, la responsabilité et l'équité dans la conception de systèmes algorithmiques. Des artistes et des designers se sont penché·es sur ces technologies de manière créative, afin de réimaginer leur rôle dans la société (et nous faire prendre conscience de leurs dangers). Certain·es activistes, dont des travailleur·euses de la tech, ont lancé des campagnes pour leur résister. Tous ces objectifs sont essentiels pour comprendre les façons dont les systèmes algorithmiques se sont intégrés à tous les domaines de la société.

Grâce à mes expériences intimes de vie avec des algorithmes, j'ai quelques remarques à faire à ce sujet. Premièrement, si nous souhaitons adopter ces systèmes, il nous faut des informations transparentes

déjà et souvent montré ses limites dans le domaine des technologies (voir « Facebook n'apprend jamais rien » dans notre précédent numéro).



sur la quantité de travail nécessaire à leur fonctionnement, sur qui accomplira ce travail, et sur quand et où ce travail sera nécessaire. Deuxièmement, les différents aspects d'un système ne devraient pas tous être contrôlés par une seule entreprise. L'interopérabilité entre les technologies propriétaires et open source est essentielle pour permettre aux personnes d'avoir un véritable choix dans les systèmes qu'elles utilisent. Troisièmement, au fur et à mesure que de nouvelles fonctionnalités algorithmiques sont ajoutées – brouillant les frontières entre l'agentivité des humains et celle des machines – prêtons attention à la manière dont les expériences que nous faisons de ces systèmes sont déterminées par le genre, la race, la classe, l'orientation sexuelle et l'âge.

Mais pour l'heure, je me contenterais largement d'un algorithme qui me laisse dormir toute la nuit.