

# L'AVENIR DE LA PRÉDICTON

---

LE DESIGN FICTION COMME OUTIL DE  
MISE EN QUESTION DE LA MÉDECINE  
PRÉDICTIVE.



## REMERCIEMENTS

Je tiens à sincèrement remercier l'ensemble du corps enseignant et particulièrement Guillaume Giroud qui m'a apporté énormément de connaissances et de références pertinentes ainsi que Jean-Baptiste Joatton pour son écoute et son accompagnement tout au long du mémoire. Je remercie Céline Durand, ma colocataire, pour avoir endurée mes angoisses et mon stress, toujours avec le sourire ! Je remercie aussi mes parents pour les relectures et corrections finales ! Je remercie également toute les personnes qui m'ont soutenue, de près ou de loin, tout au long de mes recherches.

# SOMMAIRE

—			
<b>AVANT-PROPOS</b>			<b>9</b>
—			
<b>INTRODUCTION</b>			<b>15</b>
—			
<b>PARTIE 1</b>			<b>21</b>
Prédire à l'heure du numérique			
	<i>L'homme, un être d'anticipation.</i>		<b>23</b>
	<i>L'arrivée des Big Data : la prédiction informatisée.</i>		<b>28</b>
	<i>Un nouveau rapport au temps.</i>		<b>34</b>
—			
<b>PARTIE 2</b>			<b>41</b>
Le corps : objet de prédiction			
	<i>Êtes-vous en bonne santé ?</i>		<b>44</b>
	<i>La médecine en pleine mutation.</i>		<b>47</b>
	<i>La révolution génomique.</i>		<b>50</b>
—			
<b>PARTIE 3</b>			<b>57</b>
Design fiction : outil de remise en question.			
	<i>La fiction.</i>		<b>61</b>
	<i>Une dimension critique et prospective</i>		<b>64</b>
	<i>Stimuler l'imaginaire.</i>		<b>68</b>
—			
<b>CONCLUSION</b>			<b>73</b>
—			
<b>ANNEXES</b>			<b>73</b>
—			
<b>RÉFÉRENCES</b>			<b>133</b>



---

**AVANT-PROPOS**

Une grande majorité des gens ne croit pas au destin. L'homme est le seul maître de ses choix. Les gens n'ont donc aucune raison de vouloir connaître leur avenir, si ce n'est par curiosité. Mais un paradoxe est apparu. La médecine et la génétique génèrent un doute : les gènes seraient-ils un moyen fiable de connaître son capital santé, et donc une part de sa destinée ? Cette ambiguïté entre croyance et science est très forte dans notre société, surtout dans le domaine médical, qui touche à la vie et à la mort.

Les questions et réponses qui suivent proviennent du questionnaire web que j'ai partagé dans le cadre de ce mémoire.

**AIMERIEZ-VOUS CONNAITRE VOTRE AVENIR ? POURQUOI ?**

---

*« Connaître son avenir c'est connaître un cadeau avant de l'ouvrir : plus de magie, plus de suspense, la vie devient moins palpitante. »*

---

*« Connaître son avenir à l'avance serait un cauchemar. Plus de surprise, plus d'envie, plus rien quoi. »*

---

*« Si c'est écrit à l'avance, pourquoi vivre ? »*

---

*« Je pense qu'en période de doutes, il peut être rassurant d'avoir une idée sur ce que l'on va devenir. »*

---

*« Il me semble dommage de s'enfermer dans un chemin à suivre, cela enlèverait à la vie son imprévisibilité. »*

**PENSEZ-VOUS QUE LA LECTURE DE NOTRE ADN PERMETTRA D'ANTICIPER VOTRE CAPITAL SANTÉ ? POURQUOI ?**

---

*« La médecine est la seule chose qui peut, à peu près, nous faire connaître des choses sur notre futur »*

---

*« Notre ADN est composé d'éléments qui nous permettent de mieux aborder la vie. »*

---

*« Nos gènes nous conditionnent en partie »*

---

*« La médecine est la seule chose qui peut nous faire connaître des choses sur notre futur. »*

---

*« L'ADN contient notre histoire, nos souffrances, nos joies, nos dates. »*

---

# INTRODUCTION

Le temps angoisse l'homme car il ne le maîtrise pas. C'est l'inconnu de l'avenir, constant et irréversible. La prédiction, à travers les oracles, devins et autres médiums tente de donner des réponses à cette angoisse. Aujourd'hui les Big Data offrent de nouvelles solutions de prédiction qui semblent plus rationnelles et donc « justes ». Grâce aux données générées au quotidien, par de multiples capteurs et objets connectés, les algorithmes génèrent des réponses à des situations variables. Ce nouveau régime de vérité tente de percer ou devancer les événements à haute probabilité d'émergence (proches ou lointains). Cette réduction numérique n'est pas une simple visualisation de la réalité mais une méthode de construction de la réalité, supposée objective. D'après Eric Sadin, nous convergions vers une « *société de l'anticipation* », où le hasard et l'indétermination s'effacent au profit d'une société sécurisée et optimisée qui cherche à maîtriser son avenir. Serait-ce l'idéal de prédiction toujours recherché ? Notre perception du temps est-elle toujours la même ?

Le corps lui même devient un objet de prédiction. Premièrement, les données physiologiques sont interceptées via les smartphones et autres bracelets connectés équipés de capteurs qui mesurent la température, le rythme cardiaque, la tension, la qualité de notre sommeil, le taux de diabète, nos calories brûlées, etc. Autant d'informations susceptibles d'être analysées par des algorithmes prédictifs afin de connaître la « meilleure » marche à suivre face à un quelconque problème. Des exemples récents témoignent de cette nouvelle façon de voir, d'interpréter le corps. Par exemple,

la montre Oxitone<sup>1</sup> contrôle le niveau d'oxygène sanguin ainsi que la fréquence cardiaque, dont les informations croisées peuvent annoncer une imminente crise cardiaque. La montre émet donc une alerte en cas de résultats critiques pour prévenir le porteur. Ces types d'objets sont amenés à se multiplier et à être implantés directement dans notre corps, conduisant à terme, à une évaluation permanente. Dans un second temps, la génétique nous permet d'avoir une vision sur notre « destin » grâce au séquençage des gènes. En effet, nos gènes, portés par notre ADN, constituent l'ensemble des informations permettant à notre corps de fonctionner. C'est donc un « plan » de fonctionnement de notre organisme qui est utilisé par nos cellules. Aujourd'hui, la génétique devient l'eldorado des chercheurs : si nous pouvions déchiffrer tout nos gènes, alors nous pourrions comprendre le « plan » que nous avons reçu dès la naissance. Un travail collaboratif mondial s'est mis en place dans le but de comprendre entièrement notre génome : c'est le Human Genome Project<sup>2</sup> qui a débuté en 1990. Sa première mission était de décoder le génome humain, ce qui a été accompli en 2003. Depuis, les scientifiques sont à la recherche du sens de ces gènes : quels sont leurs rôles, sur quoi agissent-ils ? Grâce aux découvertes et à la puissance de calcul des ordinateurs, les tests présymptomatiques<sup>3</sup> permettent d'émettre des hypothèses sur notre futur capital santé. Le site Orpha<sup>4</sup> recense toutes les maladies génétiques découvertes et la liste ne fait qu'augmenter avec le temps. Le corps devient un produit prédictible dont le capital santé tend à être anticipé dans le but illusoire de « *redonner du temps* » à son propriétaire, et ainsi éloigner la mort.

Cette transformation de la médecine soulève un grand nombre de questions éthiques très peu médiatisées, et donc ignorées par une partie de la population. Dans ce contexte, comment le design peut-il aider à comprendre les enjeux futurs qui se préparent ? Comment peut-il ouvrir un débat sur ces questions éthiques ? Le design peut-il ré-ouvrir notre regard sur l'avenir ? Le design est

avant tout un processus intellectuel créatif dont le but est de traiter et d'apporter des solutions aux problématiques de tous les jours, liées aux enjeux économiques, sociaux et environnementaux. Il existe plusieurs méthodologies de design dont certaines ne visent pas à résoudre des problèmes mais servent à faire émerger des questionnements. Grâce à une approche prospective, le design fiction peut permettre de donner à voir ce qui est en train d'émerger dans la société et d'anticiper les usages. Le design fiction, en tant que méthodologie, devient alors un outil critique de mettre au jour des enjeux masqués, flous ou incompris, voire d'éveiller les consciences.

Pour mieux comprendre les enjeux actuels de la prédiction dans la société, mon mémoire se divise en trois parties. Je m'interroge d'abord sur la prédiction à l'heure du numérique. Qu'est-ce que l'avenir et le futur ? Quels sont les différentes façons d'anticiper ? Quelles modifications a apporté le big data dans notre rapport au temps ? Ensuite j'aborde la question du corps et de la médecine. Qu'est-ce que la santé ? Quelles mutations la médecine voit-elle arriver ? Quels changements sont apportés par notre connaissance du génome ? Enfin, je présente la méthodologie propre au design fiction : Comment pouvons-nous stimuler l'imaginaire du public grâce au design fiction pour redonner un souffle à l'avenir ?

---

1. Site internet : <http://oxitone.com/>

2. Site du projet HGP : <http://www.genome.gov>

3. Un test présymptomatique permet de diagnostiquer une maladie génétique avant l'apparition des premiers symptômes.

4. Site d'Orpha qui recense les maladies génétiques : <http://www.orpha.net>

# PRÉDIRE À L'HEURE DU NUMÉRIQUE

« L'avenir n'est pas encore ; s'il n'est pas encore il n'est pas, et s'il n'est pas il ne peut absolument pas se voir, mais on peut le prédire d'après les signes présents qui sont déjà et qui eux peuvent se voir. »

Saint Augustin, *Les confessions*, livre XI

# 1

## L'HOMME, UN ÊTRE D'ANTICIPATION.

L'anticipation est une propriété fondamentale du vivant. L'homme se projette dans l'avenir car il a conscience du temps<sup>1</sup>. « *Anticiper signifie le fait de « prendre par avance » et renvoie à la pensée qui « vit en avance un événement ou une situation* »<sup>2</sup>. En prenant d'avant (ante capere), l'anticipation s'enracine d'emblée dans le passé. Indissociable de l'histoire, elle l'accompagne en véhiculant sa mémoire individuelle, familiale et culturelle.

D'après Eric Sieroff : « *Savoir reconnaître les situations éventuellement bénéfiques pour s'en approcher et détecter des contextes dangereux pour les éviter permet d'assurer la survie de l'individu* »<sup>3</sup>.

Anticiper est un exercice mental essentiel dans notre évolution car celui-ci a permis à l'homme de s'adapter à son environnement en prenant de bonnes décisions. On se rappelle de nos choix passés pour réajuster nos décisions présentes qui affecteront notre futur. C'est un moyen de survie de l'espèce pour prévoir des situations bénéfiques ou au contraire dangereuses. Nos croyances sont la base de l'anticipation car elles représentent notre connaissance du monde et du passé. Chaque individu a des croyances différentes et donc une vision du monde différente. L'anticipation est donc subjective et instinctive. Elle permet de préparer l'individu à agir, juger ou décider. Le but fondamental de l'anticipation est de comprendre notre environnement pour pouvoir le contrôler.

En tant qu'humain nous nous projetons dans notre futur pour envisager un avenir. Nous ne sommes pas seulement ce que nous sommes, mais encore ce que nous allons être. L'Homme est un être



d'anticipation : que vais-je manger ce soir ? Quelles études vais-je faire l'année prochaine ? Quelles seront mes futures vacances ? Quel sera mon métier ? D'après Heidegger, l'être humain « *ex-iste* », c'est à dire qu'il ne se contente pas de vivre dans le présent, comme les animaux, mais il est capable de se voir dans le futur, comme si il était « *hors de lui* ». Grâce à cette formidable capacité, l'homme peut préparer son futur et orienter son avenir.

### — AVENIR ET FUTUR.

Il existe trois temps dans notre conception du monde : le passé définitivement figé, le présent insaisissable et imprévisible, et le futur défini comme inconnu. Cette ordre est linéaire et irréversible, ayant un début (le big bang pour les scientifiques, la création pour les croyants) et une fin (mort thermique de l'univers pour les scientifiques, acte divin pour les croyants).

Pour comprendre la notion de prédiction et d'anticipation, nous devons avant tout faire la différence entre avenir et futur. Les dictionnaires usuels ne sont pas d'une grande aide. Par exemple, dans le Larousse nous pouvons lire « *Avenir n.m : le temps à venir, le futur* » et « *Futur adj : se dit d'un temps, d'une période à venir* » ! D'après ces définitions, les deux termes seraient donc synonymes ? Il existe pourtant des différences subtiles.

Si on suit la piste de la conjugaison<sup>4</sup>, le futur puise ses racines dans le passé et dans l'imparfait, c'est à dire ce qui a été et ce qui n'est pas encore arrivé. Le futur est donc ce qui viendra mais qui est déjà connu dans le passé ou le présent. Le futur est donc susceptible de prévision.

Saint Augustin écrivait « *Lorsqu'on déclare voir l'avenir, ce que l'on voit, ce ne sont pas les événements eux-mêmes, qui ne sont pas encore, autrement dit qui sont futurs, ce sont leur causes ou peut-être les signes qui les annoncent et qui les uns et les autres existent déjà* »<sup>5</sup>.

Le futur s'il n'est pas encore, peut néanmoins être deviné dès à present si on sait voir les signes précurseurs.

L'avenir, par contre, c'est ce qui arrive de façon inattendue, sans précédent. L'avenir dépend du hasard, il n'est pas prévisible. C'est le grain de sable qui vient perturber le temps : on prépare une centrale nucléaire contre tous les risques imaginables et prévisibles (futur) mais la catastrophe de Fukushima arrive quand même (avenir).

Par conséquent le futur est objectif, c'est à dire qu'il existera de toute façon, il fait opposition au passé et nous pouvons potentiellement le prédire. Tandis que l'avenir est subjectif et dépend de chacun, car il dépend du hasard et de la chance.

### — DIFFÉRENTES MANIÈRES D'ANTICIPER :

#### L'anticipation par la prédiction.

Le vivant se caractérise par son autonomie. Or l'autonomie présuppose l'anticipation, et l'anticipation ne peut se manifester que si il y a un but. Et notre perception permet de prédire les conséquences de nos actions qui servent à atteindre notre but.

En effet, l'individu calque son futur sur un schéma passé (pensée ou comportement). Il reproduit un comportement précédemment appris. Ce processus peut être automatique et inconscient ce qui permet une première forme d'adaptation à son environnement (capacité de différencier le bien du mal et ainsi prendre la bonne décision). C'est une nécessité, le contraire n'est pas possible. Par exemple nous savons que nous allons nécessairement mourir. C'est la part de déterminisme. La prédiction peut pousser l'homme à faire de la prospection, en général, parce que la prédiction ne lui convient pas (il cherchera un meilleur solution).

### L'anticipation par la prospection.

L'individu n'utilise plus ses schémas passés prédéfinis pour répondre à des situations. Il évalue plusieurs réponses possibles et prend ainsi une attitude active face à l'événement à anticiper. D'après Eric Sierro : « *L'individu doit être capable de prospecter : il s'agit ici de pouvoir répondre à des situations qui nécessitent d'aller au-delà des réponses apprises ou de simples projections, et de s'adapter à des caractéristiques changeantes du contexte.* » Pour cela, l'homme imagine des scénarii puis agit après avoir choisi le meilleur comportement à adopter face à une situation donnée. C'est sa part de liberté.

Aujourd'hui, la prospective tend à être utilisée dans les entreprises pour relancer la croissance économique. Le but étant de voir plus loin que la planification et de se situer dans une zone d'incertitude. Cette méthodologie de travail ouvre des possibles sur le futur de l'entreprise qui n'aurait pas été perçu. D'après Dominique Levent, directrice du pôle Créativité-Vision de Renault<sup>6</sup>, « *une vision prospective, ce n'est pas de la prévision* »<sup>7</sup>. En effet, la recherche prospective doit servir à identifier les idées neuves de demain. C'est une vision à long terme qui permet à l'entreprise de s'adapter aux ruptures d'innovations que notre société voit arriver tous les jours.

### L'anticipation par la prévision.

Un événement va nécessairement arriver mais nous ne savons pas l'issue de celui-ci. Par exemple, je sais que je vais nécessairement mourir, mais je ne sais pas comment. Le problème des futurs contingents est un problème de logique qui se présente sous la forme d'une alternative. Aristote illustre ce principe par cette phrase : « *il y aura une bataille demain ou il n'y aura pas de bataille demain* ». Comme l'un ou l'autre est nécessairement vrai, il semble nécessaire que l'un arrive et l'autre pas. La loi des probabilités aide à calculer le pourcentage de chance (ou risque) d'arriver à telle ou telle issue. La probabilité d'un événement est définie comme le nombre de cas favorables pour l'événement, divisé par le nombre

total d'issues possibles à l'expérience aléatoire. Historiquement, c'est en cherchant à résoudre des problèmes posés par les jeux de hasard que les mathématiciens donnent naissance aux probabilités. Par exemple on a une probabilité de 1/2 d'obtenir un nombre pair en lançant un dé non pipé ( $3/6=0,5=1/2$ ). Les probabilités sont aujourd'hui l'une des branches les plus importantes et les plus pointues des mathématiques. Mais la prévision ne pousse pas à la prospection. En offrant des choix, la prévision minimise notre chance de prospection car nous nous contentons de choisir « *le meilleur choix* » au lieu de chercher par nous même une solution qui pourrait être totalement autre.

- 
1. Voir l'annexe sur les différentes typologie et représentations du temps.
  2. Définition Le Petit Robert, 2004
  3. Eric Sieroff, *Psychologie de l'anticipation*.
  4. Participe futur du verbe être : « *il fût* » passé simple de l'indicatif / « *qu'il fût* » imparfait du subjonctif
  5. Saint Augustin, *Les Confessions*, trad. J. Trabuco, livre XI, chap. XI, Garnier-Flammarion, 1964, p. 264
  6. Structure dédié à l'innovation, le pôle à pour mission d'apporter et de prototyper des réponses disruptives. Leur premier projet fut un travail d'imagination autour du véhicule électrique : ce qui donna lieu à la création du Twizy (voiture électrique biplace).
  7. Albert Diena, Usbek & Rica, *Chacun sa race!*, *La prospective ou la mort*, 2015, N°14, p47

## 2

### L'ARRIVÉ DES BIG DATA : LA PRÉDICTION INFORMATISÉE.

Face à la maladie et au malheur, toutes les sociétés ont ressenti la nécessité d'interroger le futur et ont tenté d'influer sur ce qui était susceptible d'advenir. Qu'elle soit mise en œuvre par des voyantes, des guérisseurs, des chamans, des prêtres mais aussi par des scientifiques, des médecins ou des gestionnaires, cette volonté de prédire met en relation l'évaluation des possibles et la diminution de l'incertitude.

#### — PRÉDIRE LE FUTUR EST UNE VIEILLE UTOPIE.

Dans l'antiquité la divination est une institution officielle. La mission des devins et oracles était de transmettre les paroles des dieux aux humains grâce à l'intermédiaire de signes qu'eux seuls savaient lire. L'arrivée de la religion monothéiste change un peu la donne : ce sont les prophètes, directement envoyés par Dieu, qui apportent la parole de dieux. Mais ce message n'est ni précis ni personnel. La divination cesse donc d'être une pratique officielle et elle devient profane, condamnée par la religion. L'exercice de voyance, d'astrologie, de cartomancie se développe pour assouvir ce besoin constant de prédiction.

A partir du XVII<sup>ème</sup> siècle apparaît une nouvelle forme de prédiction qui vient peu à peu remplacer ces racines religieuses. La prédiction prend la forme de formules probabilistes. C'est au XIX<sup>ème</sup> siècle que cette technique va connaître un prodigieux succès avec la révolution probabiliste. Les chiffres remplacent les voyantes et on commence à mathématiser le monde en calculant la nature.

Cette rationalisation commence avec la cartographie lors des grands voyages maritimes (découverte de l'Amérique, route des Indes) puis s'étend peu à peu à la physique et la mécanique des éléments (Galilée, Newton, Einstein, Hawking). Les mathématiques ont représenté le premier moyen systématisé destiné à mesurer certaines situations publiques. Grâce à ces calculs et algorithmes<sup>1</sup> nous pouvons prévoir la suite des événements à partir des données présentes actuellement : position des planètes, météo, évolution de la bourse, des maladies, les délits commis, etc. ce qui nous donne un fort pouvoir organisationnel.

#### — LA RÉVOLUTION DES DONNÉES.

Le Big Data est une continuité de la révolution numérique. Cette dernière a commencé dans les années 1980 avec la révolution informatique et la forte augmentation des capacités de calcul des ordinateurs. Puis, dans les années 1990, la révolution internet a permis de mettre en réseau ces ordinateurs et, avec l'avènement du web 2.0, les humains du monde entier. La révolution de la donnée a donc vu le jour avec l'intensification de nos échanges en ligne et l'augmentation du nombre des capteurs, à commencer par nos téléphones.

Lord Byron disait : « *Le meilleur prophète, c'est encore le passé.* » Or, ce passé est désormais disponible dans une sorte de banque de données quasi exhaustive : le web.

Ce « world wide web » génère d'énormes quantités de données quotidiennement ce qui forme le Big Data. Ces données permettent ensuite d'établir des schémas futurs ! Depuis l'utilisation des statistiques dans le sport de haut niveau jusqu'aux algorithmes de recommandation d'Amazon, en passant par le programme de surveillance PRISM de la NSA ou encore la médecine analytique, le Big Data s'est construit une place de premier plan dans tous les domaines de la société.

« *L'aspect révolutionnaire du Big Data repose dans la multitude d'applications possibles, qui touchent tous les pans de notre société. Les océans de données disponibles sont au centre des choix stratégiques des organisations, alimentent le débat public (vie privée notamment) et modifient les comportements des individus (santé/bien être, goûts culturels, vie sociale...)* »<sup>2</sup>. Définir le Big Data n'est pas une mince affaire car cette technologie recouvre un grand nombre de domaine : sport, santé, assurance, bourse, ressource humaine... On peut tout de même définir le Big Data comme étant un processus de traitement de la donnée. Il y a trois étapes : collection, agrégation et analyse. Et ce n'est qu'après ces trois actions que la donnée devient du Big Data.

#### **Le Big Data peut se distinguer en trois utilisations majeures<sup>2</sup> :**

\_Détecter et optimiser : le croisement des données en temps réel permet de comprendre plus finement l'environnement et donc permet une meilleure prise de décision.

\_Tracer et cibler : l'hétérogénéité des données permettent la découverte et le suivi d'une cible dans le flux des informations, comme par exemple un individu.

\_Prévoir et prédire : les données récoltées sur un phénomène permet de construire des modèles prédictifs.

Au départ une simple formule statistique, les algorithmes permettent aujourd'hui, à partir d'un traitement de données conséquent, d'établir des modèles corrélatifs qui prévoient et préviennent des éléments futurs. Ce système clairvoyant conditionne un nouveau monde divinatoire, dans le sens où les corrélations créent un destin.

La prédiction mathématisée n'est pas nouvelle. Les probabilités permettent depuis longtemps une certaine forme de prédiction<sup>3</sup>. Le grand changement réside dans la puissance de calcul de ordinateurs. Aujourd'hui nous pouvons traiter d'immenses quantités

de données. En revanche les formules mathématiques n'ont pas beaucoup changé. Le Big Data repose en grande partie sur le Théorème de Bayes, établi en 1761, qui repose sur les probabilités. D'après Samuel Goeta<sup>4</sup>, « *Les pratiques corrélatives et prédictives sur les bases de données sont employées depuis plusieurs décennies voire plusieurs siècles. Ce qui change réellement, c'est le volume de données traitées et comment elles sont agrégées* ». En effet, c'est la loi des 3V<sup>5</sup> qui a révolutionné notre façon d'analyser les données : \_Volume : C'est le premier critère mais c'est aussi celui qui diffère le plus en fonction des secteurs et organisations.

\_Vitesse : Ce critère correspond à notre capacité à traiter les données en un temps record, voir en temps réel.

\_Variété : C'est l'enjeu singulier du Big Data. La diversité des sources et le format des jeux de données représentent l'actuel défi de cette technologie.

\_On pourrait aussi parler d'un 4<sup>ème</sup> V : la véracité des informations traitées qui correspond à l'exactitude et la précision de la donnée.

Pour prédire, l'algorithme se sert des modèles, qui ont été établis grâce aux données existantes, et qui sont appliquées à des données partielles. Ces nouvelles données sont agencées de manière à reproduire le modèle et ainsi créer une prévision.

#### **Il y a plusieurs étapes à effectuer :**

\_Identification des variables et rassemblement des données pertinentes. Les données sont souvent de natures différentes car les fournisseurs sont souvent multiples (INSEE, Ministère de l'intérieur, données terrains...) , il faut donc assurer leur interopérabilité. Cette étape permet de créer des modèles sur des données existantes passées.

\_Affecter des pondérations. Chaque donnée ne présente pas le même intérêt, il faut donc équilibrer l'algorithme pour obtenir une prédiction fiable.

\_Rectifier les pondérations. Ce travail s'effectue grâce au « *machine learning* ». Le « *Machine learning* », ou apprentissage automatique,

est la discipline de l'intelligence artificielle qui vise à développer la capacité des machines à apprendre de leurs résultats. Dans le cas des algorithmes prédictifs, on parle de « *machine learning* » quand la machine rectifie les pondérations des données en fonction des résultats réels obtenus précédemment. Par exemple, dans le cas d'une élection, l'algorithme va corriger sa prédiction en fonction des résultats obtenus à l'élection précédente. En d'autres termes, l'algorithme apprend et corrige de façon autonome ses erreurs.

Pour résumer, les algorithmes prédictifs reposent sur des formules statistiques et probabilistes traitant des données complexes sans cesse améliorées par l'évolution de la puissance de calcul des ordinateurs et de l'intelligence artificielle, l'ensemble rendant désormais possible l'élaboration de modèles prédictifs. Ce nouveau système est en train de devenir le nouvel oracle interplanétaire, déléguant à l'intelligence artificielle le pouvoir d'interpréter des événements (passé, présent, ou en formation) cachés à l'observation humaine. Bienvenue dans la psychohistoire<sup>6</sup> !

1. Un algorithme est un ensemble de règles opératoires qui permettent de résoudre un problème ou trouver un résultat donné grâce à un nombre fini d'opérations. Un algorithme peut être créé grâce à la programmation pour être exécuté par un ordinateur.
2. *Big Data, l'accélérateur d'innovation*, livre Blanc de l'institut G9+ en partenariat avec Renaissance Numérique (2014). Disponible ici : <http://goo.gl/KGR0Wm>
3. cf Anticipation par la prévision, p. 26
4. Doctorant à Télécom ParisTech - Projet de thèse : *Sociologie de la production et de la libération de données publiques*.
5. Apparues en 2001, les 3V sont le fruit des analyses de Daug Laney, employé de Gartner, dans son rapport *3D Data Management : Controlling Data Volume, Velocity and Variety*.
6. Dans le roman d'Isaac Asimov nommé *Fondation*, la psychohistoire est une science capable de prédire l'avenir grâce aux mathématiques appliqués aux phénomènes sociaux.

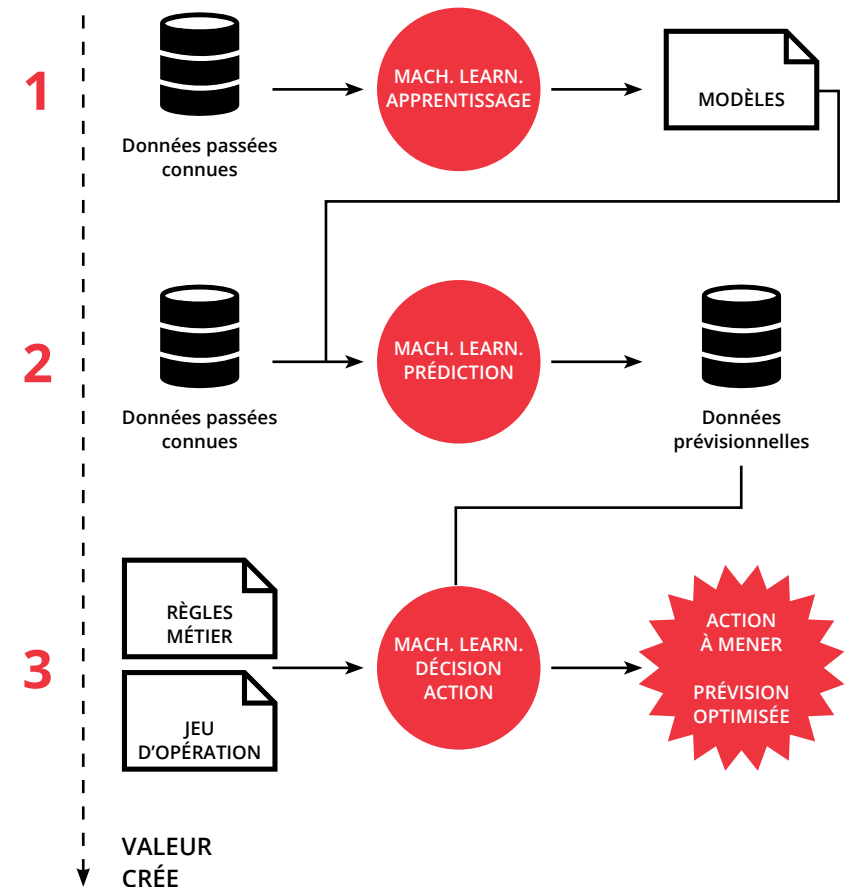


Schéma ci-dessus : Processus typique d'apprentissage, d'exploitation des données et création de valeur.  
©Institut G9+

### 3

## UN NOUVEAU RAPPORT AU TEMPS.

### — LIBRE ARBITRE VS DESTIN.

Cela paraît évident, le but premier de la prédiction est de rendre le pouvoir à la personne en lui permettant d'agir sur le présent pour changer le futur et donc son avenir. Malgré notre impuissance face au temps qui passe, nous chercherons toujours à prédire l'avenir, car nous en avons besoin pour nous donner un sentiment de contrôle sur notre existence. D'après David Ropeik « *L'étude de la psychologie de la perception du risque a constaté que l'une des influences les plus puissantes sur la peur est l'incertitude. Moins nous en connaissons et plus nous nous sentons menacés, parce que le manque de connaissance signifie que nous ne savons pas ce dont nous avons besoin pour nous protéger* ». <sup>1</sup> Le fait de connaître (même partiellement), permet d'agir sur la façon dont les choses vont se passer. Ce pouvoir se transforme en sentiment de contrôle qui rassure. C'est l'éternel duel entre le libre arbitre, qui dépend de notre volonté, et le destin, qui est déjà écrit.

D'après Machiavel la fortune peut être apprivoisée et donc le destin n'est pas fatal. L'homme dispose d'un pouvoir sur les choses. Pour lui, tout se joue avec le rapport entre la vertu <sup>2</sup> et la fortune : la puissance de l'une étant relative à la faiblesse de l'autre. Et c'est ce rapport qui diffère en fonction des individus. Chaque personne ne réagira pas de la même manière face à la même situation. La chance dépend donc de la manière dont la personne va régler son comportement face aux circonstances. « *C'est de là que viennent pour nous les inégalités de la fortune : les temps changent et nous ne voulons pas changer* » <sup>3</sup>. D'après Machiavel, pour avoir éternellement

de la chance, il faudrait être capable d'adapter son comportement à toute les situations.

Aujourd'hui, les données permettent de rassembler un maximum d'éléments sur une situation particulière. On pourrait donc croire que l'homme a plus d'informations pour adapter son comportement à la situation, et que la machine nous assiste pour changer. Nous gardons ainsi la bonne fortune avec nous. Or, en suivant les instructions de la machine, nous lui obéissons. Sommes nous donc libre ?

*« Une intelligence qui, à un instant donné, connaîtrait toutes les forces dont la nature est animée et la situation respective des êtres qui la composent, si d'ailleurs elle était suffisamment vaste pour soumettre ces données à l'analyse, embrasserait dans la même formule les mouvements des plus grands corps de l'univers et ceux du plus léger atome ; rien ne serait incertain pour elle, et l'avenir, comme le passé, serait présent à ses yeux. » <sup>4</sup>*

### — L'ABOLITION DU HASARD.

Pour remédier à la peur de l'inconnu, nous sommes encadrés par les paramètres que nous rentrons quotidiennement (internet, téléphone, application, objets connectés...). Ces données sont ensuite traitées afin de « sécuriser » notre vie. Mais cette « *vie paramétrée* » élimine progressivement le hasard <sup>5</sup> et l'indétermination des événements à venir, étant essentiel à toute vie humaine, au profit d'existences dirigées par la machine. D'après Eric Sadin <sup>6</sup> « *Le concept de sécurité prédictive est particulièrement emblématique de cette inclination contemporaine à vouloir et à pouvoir désormais devancer les risques avant leur éventuel accomplissement* ».

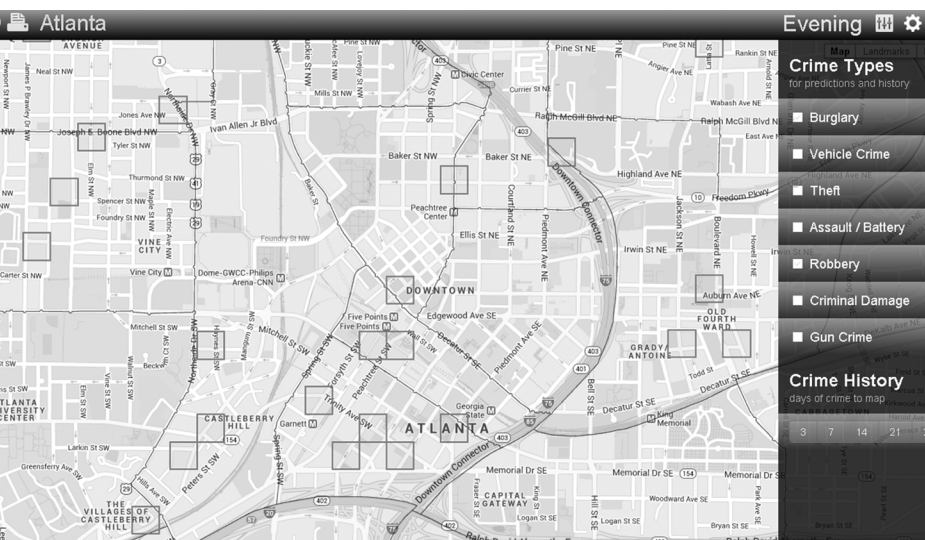
Par exemple, le logiciel PredPol permet à la police d'anticiper les crimes. Il a été développé par une équipe composée d'un





John Anderton manipule les données envoyées par les Précogs.  
© Minority Report

Capteur d'image du logiciel PredPol.  
© PredPol



mathématicien, d'un anthropologue et d'un criminologue. Son algorithme utilise les données des dernières infractions (individus, heure, cause, etc) , les données démographiques (où, qui, quartier, etc) et plusieurs formules tenues secrètes, pour pouvoir prédire où et quand un délit va être commis (mais pas « *qui* »). C'est la police de Los Angeles qui l'a testé la première fois, ce qui a permis de réduire le nombre de cambriolages de 27% entre l'année 2010 et 2011 ! PredPol fonctionne sur tablettes et smartphones. Il propose aux forces de l'ordre une carte régulièrement mise à jour, sur laquelle apparaît des zones à risques classés par secteur prioritaires. Les patrouilles n'ont plus qu'à circuler dans ces zones, leur force de persuasion permet généralement d'éviter l'infraction. La science fiction rattrape la réalité. Ce logiciel fait fortement penser aux Précogs (les trois médiums) du film Minority Report qui sont capables de prédire les crimes futurs. La seule différence c'est qu'ils étaient aussi capables d'identifier le criminel.

Ce penchant naturel sécuritaire est aussi dicté par l'instinct de survie, dans une société de plus en plus anxiogène où la technique paraît pouvoir optimiser au mieux le cours de nos vies. « *Recentment, on pouvait lire cette phrase d'un auteur dont on taira le nom : la promesse suprême est à notre portée : que plus rien n'arrive nulle part, jamais, que nous ne l'ayons décidé et qu'enfin l'homme révèle le dieu qui est en lui* ».<sup>7</sup>

Pour maîtriser le temps nous sommes donc en train d'abolir le hasard ! Les formules mathématiques rationalisent le monde et tendent à faire disparaître la notion de hasard. En créant des schémas, des modèles prédictifs, la machine crée des schémas d' « habitude » et donc élimine par conséquence une grande partie du hasard car nous restons dans notre zone de confort. Elle modélise une réalité sans faille. Cette anticipation robotisée mène à un futur aseptisé où la machine prévient des risques possibles afin de les éviter avant même leur arriv.

## — FIN DE L'AVENIR, IL NE RESTE QU'UN FUTUR CALCULÉ

La nouvelle modernité dans laquelle nous entrons est marquée par l'urgence. Et dans cette urgence nous essayons d'être « *en avance* ». L'innovation et le progrès sont d'ailleurs associés à la vitesse. On est passé dans une société arythmique, où tout se joue dans l'instant, alors que les sociétés anciennes étaient rythmologiques, saisonnières. Bienvenue dans un monde d'immédiateté, « *ici* » et « *maintenant* ». C'est comme si le mouvement du temps s'était inversé : nous ne nous projetons plus dans le futur, c'est le futur qui nous arrive à la figure. Pour décrire ce phénomène, l'historien François Hartog a conçu la notion de « *présentisme* ».

La technologie n'est plus un simple appareil de mesure du temps mais elle est dorénavant créatrice de nouvelles cadences. L'unité de mesure du temps est devenue la nanoseconde. Nous vivons donc dans un monde où l'échelle de l'instant se réduit toujours un peu plus, nous rapprochant d'une « *instantanéité lumineuse* ». Le passé reste révolu mais offre une réserve de « traces » utilisables (statistiques, profilage) pour les algorithmes qui élaborent des projections futures dans le but de guider le présent. Cette nouvelle architecture conceptuelle pulvérise les savoirs métaphysiques qui sont supposés être indispensables à la condition humaine. En effet, le temps algorithmique est en train de conditionner le temps vécu, personnel à chacun. En suivant les prédictions de la machine, nous mettons fin à notre avenir au profit d'un futur généré et unique.

1. David Ropeik, professeur à l'Harvard Extension School. Propos recueillis par Hubert Guillaud pour l'article *Pourquoi avons-nous besoin de prédictions ?*, internetactu.net
2. La vertu, dans la tradition grecque et romaine, est ce qui fait la valeur de l'homme physiquement et moralement (Virilité). Elle connote la notion de force ou de puissance.
3. Machiavel, *Discours sur la première décade de Tite-Live*, III, IX, Trad. E. Barincou, la Pléiade, p. 642
4. Pierre Simon Laplace, *Essai philosophique sur les probabilités*, Courcier, 1814, p.2, disponible en ligne ici : <https://goo.gl/9OZ1dU>.

5. Hasard : cause, jugée objectivement non nécessaire et imprévisible, d'événements qui peuvent cependant être subjectivement ressentis comme intentionnels. CNRTL
6. Eric Sadin - *La vie algorithmique* - Editions l'échappée - p118
7. Paul Virilio, *Le Futurisme de l'instant*, op. cit., p82



## LE CORPS : OBJET DE PRÉDICTION

« Les hommes se contentent de tuer le  
temps en attendant que le temps les tue »

Simone de Beauvoir, *Tous les hommes sont mortels*

Comme nous l'avons vu précédemment, l'homme ne se contente pas de vivre dans le présent mais il est capable de se projeter dans le futur. Selon la belle expression de Paul Valéry, il appartient aux hommes de « *faire de l'avenir* ». Cela me pousse donc à m'interroger sur la prédiction dans le domaine de la santé. De plus, prédire c'est traduire des signes visibles à un instant T, pour une personne initiée, en un langage compréhensible pour tous. Par cette compétence de lecture, la prédiction se rapproche du diagnostic. En médecine, les symptômes sont traduits par un diagnostic qui débouche sur un pronostic.

Notre rapport à la mort change également. La médecine actuelle permet d'accomplir des « *miracles* » et tend à augmenter l'espérance de vie. Le temps s'étire et le corps devient produit. Nous gérons notre corps comme nous gérons le temps, et en anticipant notre santé, nous nous donnons le pouvoir d'agir dessus, d'agir sur notre corps, d'agir sur notre avenir. Nos gènes sont foncièrement anticipateurs puisque leur mécanisme anticipe à la fois la forme et la fonction de l'organisme. Le projet de décryptage du génome humain correspond au moment d'entrée de la biologie dans l'univers des datas : la capacités des ordinateurs nous permet de traiter la biologie sous forme de données, ce qui n'était pas possible vu la complexité des être vivants. La révolution génétique correspond au début de la révolution des données. Un changement profond de la médecine s'opère : la médecine prédictive délaisse progressivement l'exercice curatif au profit d'une médecine destinée à prévenir avant l'apparition des premiers symptômes. C'est un suivi continu et personnalisé de l'individu qui se met en place.

## 1

## ÊTES-VOUS EN BONNE SANTÉ ?

Pour définir la santé nous devons aussi définir la maladie car être en bonne santé dépend de la présence ou de l'absence de maladie. Mais ce n'est pas si facile. Claude Bernard disait ceci : « *Il est très difficile, sinon impossible, de poser les limites entre la santé et la maladie, entre l'état normal et l'état anormal. D'ailleurs, les mots santé et maladie sont très arbitraires. Tout ce qui est compatible avec la vie est la santé; tout ce qui est incompatible avec la durée de la vie et fait souffrir est maladie.* »<sup>1</sup>

Alors comment savoir si nous sommes en bonne santé ? C'est avant tout le pronostic qui détermine l'état de santé du patient. D'après Hippocrate « *le pronostic, qui porte à la fois sur le passé, le présent et l'avenir, est la partie suprême de l'art médical. Cette technique, fondée avant tout sur l'observation du malade, nécessite un apprentissage assidu, destiné à des médecins déjà formés. Tout l'art du pronostic est de savoir interpréter les signes rassemblés, et moduler le pronostic en fonction de leur valeur relative : c'est donc bien une opération de l'intelligence.* »<sup>2</sup> Avec le pronostic, la médecine a déjà un aspect prédictif puisque celui-ci permet d'organiser la future vie du patient en fonction des informations que le praticien aura décelées à travers les symptômes.

Le travail de Canguilhem montre que la santé est avant tout normative. Pour lui, le normal, est avant tout un état éprouvé, positivement ou négativement, par un individu dans l'expérience de la santé ou de la maladie (deux états différents pour lui). Et la norme est donc différente de la moyenne.

Par exemple : dire que nous sommes plus malade en hiver qu'en été est une moyenne. Cette observation dépend de notre milieu occidental et sera sûrement différent à l'équateur. Ainsi, quelqu'un peut être en bonne santé mais en dehors de la moyenne. Par exemple : je suis petite (en dessous de la moyenne, c'est une anomalie) mais cela ne veut pas dire que je suis malade. La normalité est singulière et non universelle. Il faut toujours se référer à l'individu car « *il n'y a pas de fait normal ou pathologique en soi. L'anomalie ou la mutation ne sont pas en elles mêmes pathologiques, elles expriment d'autres normes de vie possibles.* »<sup>3</sup> La maladie provoque un état de différence par rapport à un état normal mais elle ne change pas la nature de l'être malade.

D'après Roland Gori : « *Cette construction médicale de la maladie objective le corps malade pour pouvoir l'examiner, l'ausculter, le palper, le mesurer, l'explorer et le modifier dans tout ses fonctionnements vitaux pour suspendre ou éradiquer les effets d'une maladie.* »<sup>4</sup> Le corps devient un « *terrain* » objectif à guérir. Alors que pour une même maladie, le « *sujet* » peut vivre son traitement différemment et donc vivre sa maladie différemment. Il y a donc une fracture entre la vie intime du patient et la rationalité des processus biologiques de son corps. Ainsi, dans les milieux hospitaliers, le corps n'appartient plus totalement au malade, dans le sens où il doit s'adapter aux exigences du « *corps hospitalier* ». On peut même parler d'expropriation du corps. La maladie, la douleur et les protocoles thérapeutiques remettent en question la propriété subjective de notre corps.

La médecine d'aujourd'hui voudrait qu'on soit toujours en bonne santé que ce soit physique ou psychique. Alors que la santé est avant tout subjective car je suis la seule à m'estimer malade. Car tant que je ne me sens pas malade, je ne suis pas malade. Le diagnostic n'est donc pas tout à fait objectif car tant que la maladie ne me gêne pas suis-je véritablement malade ? Et c'est pour ça que

nous n'allons pas toujours chez le médecin. D'après Katrin Solhdju  
« *Une maladie n'a pas seulement une réalité médicale et scientifique, sa réalité est aussi celle des expériences vécues, à un certain moment et dans un milieu donné.* »<sup>5</sup>

1. Cl. Bernard, Princ. méd. exp., 1878, p. 270.
2. Hippocrate, Pronostic, texte établi, traduit et annoté par Jacques Jouanna, avec la collaboration de Anargyros Anastassiou et Caroline Magdelaine, Collection des Universités de France, Sér. grecque, 500, Paris, Les Belles Lettres. 2013, pp. CCXCI+327 (2-80 doubles), ISBN 9782251005812.
3. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF (coll. «Quadrige»), 1999, p. 90
4. Roland Gori, *La santé totalitaire, Essai sur la médicalisation de l'existence* - p93
5. Katrin Solhdju, *L'épreuve du savoir*, DingDingDong, 2015, p.7

## 2 LA MÉDECINE EN PLEINE MUTATION.

Depuis l'antiquité, le médecin est un homme important. Lui seul a la connaissance. Une confiance aveugle s'installait entre le patient et le médecin. Le médecin devait soutenir et protéger le malade. Les décisions n'étaient prises que par le médecin et le patient n'était généralement pas au courant de son propre diagnostic, ou pronostique pour éviter les angoisses que procure une maladie. Car cela était contraire au premier serment d'Hippocrate « *primum non nocere* » (« *d'abord, ne pas nuire* »).

Si l'on considère l'évolution de la médecine depuis Hippocrate, historiquement elle était curative, préventive et prédictive, et maintenant elle est inversée : on commence par la médecine prédictive, la médecine préventive et enfin la médecine curative.

### — CURATIVE ET PRÉVENTIVE.

La médecine curative, issu du début du XIX<sup>ème</sup> siècle, s'occupe essentiellement du corps du patient. Elle a un objectif thérapeutique, elle s'occupe des maladies et de leur traitement. A l'époque elle était hostile à toute forme de collectivisme. Mais au XX<sup>ème</sup> siècle, la médecine préventive, issue de l'hygiénisme et du pasteurisme, prend une approche quantitative et scientifique et aborde la question de la maladie à l'échelle d'une population. On voit alors l'apparition des vaccins, des dispensaires et d'une médecine salariée. Des mesures publiques se mettent en place pour installer une égalité sanitaire.

Aujourd'hui, poussées par l'avancée des connaissances dans les sciences du vivant, les médecine curative et préventive sont intimement liées. Quand une personne est malade on est à la fois capable de la soigner mais aussi de lui conseiller de prendre tel ou tel médicament ou d'éviter de faire telle ou telle chose. Si par exemple un patient a des risques cardiaques, on est capable de surveiller, et faire baisser son cholestérol et de lui conseiller d'arrêter de fumer.

Mais la médecine préventive est aveugle et de masse : c'est la vaccination, alors que la médecine prédictive est personnalisée. La médecine préventive est une médecine globale et par conséquent inadaptée pour chaque individu singulier. Car rappelons-le, la norme de la « *bonne* » santé discrimine forcément les gens qui n'en font pas partie.

## — PRÉDICTIVE.

Aujourd'hui, nous avons atteint une troisième étape : celle de la médecine prédictive, en partie grâce à la génétique. Alors qu'avant la maladie venait vers l'individu, avec la médecine prédictive c'est l'homme qui va vers la maladie. La personne doit donc se projeter vers son avenir. La médecine prédictive illustre un tournant et un profond changement dans la relation médecin-patient. Tout d'abord le patient n'est pas malade. C'est une personne en bonne santé qui s'inquiète de le rester et demande un test génétique pour le vérifier. En effet, le gène représente notre programme et il est écrit à l'avance depuis notre conception (fécondation).

De plus il n'y a pas d'acte médical, c'est essentiellement un échange oral pour déterminer si oui ou non le test doit être fait. Un psychologue est d'ailleurs présent pour parler avec le patient. Enfin, avec le résultat, la consultation prend un sens oraculaire car il révèle notre « *programme* ». Le médecin « *prédit* » l'avenir du patient, bon ou mauvais. Le pronostic peut donc devenir une condamnation ! La médecine prédictive sera la médecine du XXI<sup>ème</sup> siècle où le

médecin « *oracle* » sera le conseiller de ses patients sains, pour les aider à gérer leur capital santé comme on gère son capital en banque. Les experts utilisent déjà l'analyse prédictive pour déterminer quels sont les patients susceptibles de développer des maladies telles que le diabète, l'asthme, les maladies cardiaques, et d'autres affections potentiellement dangereuses. Et demain, grâce au dépistage génétique et aux thérapies géniques, les médecins seront peut-être capables de traiter des maladies graves, telle que la mucoviscidose, les myopathies ou encore les maladies neurodégénératives avant même leur déclenchement.

Le diagnostic s'automatise grâce à des systèmes algorithmiques qui se servent de nos données personnelles, et puisent dans des bases de données médicales toujours plus documentées pour établir un résultat. C'est un suivi continu de notre condition physique qui s'opère via des capteurs posés à même le corps. De plus les gènes permettent une individualisation des traitements grâce à une connaissance approfondi des pathologies génétiques singulières pour chaque personne.

« *Obsédé par sa santé physique et mentale, l'individu d'aujourd'hui ne vit que des rapports intermittents avec la médecine qui reste principalement thérapie, donc occasionnelle, limitée au moment du mal à soigner. Il n'en va plus de même dans la logique d'une médecine préventive universelle. Ses capacités de prédiction, par la localisation des gènes défectueux, sont immenses. Une prévention systématique sera recherchée. Fini le rapport intermittent à la médecine. Le rapport sera permanent, total.* »<sup>1</sup> La médecine, en devenant prédictive devient aussi omniprésente. C'est un renversement du statut historique humaniste de la curation : le soin sera continuellement assuré par des programmes qui prédisent les conduites à tenir pour maintenir cet « *utopie de la santé parfaite* »<sup>1</sup>. La machine générera un diagnostic dès la naissance puis un pronostic sur la totalité de notre vie.

1. Lucien Sfez, *La Santé parfaite, Critique d'une nouvelle utopie*, Paris, Le Seuil, l'histoire immédiate, 1995, 399 pages.

## 3

## LA RÉVOLUTION GÉNOMIQUE.

Avec l'analyse prédictive nous avons un nouveau rapport au temps de vivre mais aussi un nouveau rapport à la maladie, donc au corps et aux traitements. Nous sommes en train de vivre un changement profond du système médical. On ne perçoit plus la maladie, mais elle est là, en attente, comme une épée de Damoclès. Avec la révolution génétique et sa capacité prédictive, ce n'est plus la maladie qui vient vers nous mais c'est nous qui allons vers la maladie. Car le patient va rechercher dans son ADN ses risques de maladies futures.

Le séquençage<sup>1</sup> de l'ADN était inenvisageable il y a 50 ans. Mais en 2003 l'impensable était enfin là. Le premier séquençage ADN a duré 13 ans, entre 1990 et 2003, il a mobilisé 20 000 chercheurs dans le monde et coûté 3 milliards de dollars. Depuis, le coût de l'analyse de notre génome est divisé par deux tous les 5 mois ! Aujourd'hui ce procédé ne dure que quelques heures, un seul technicien suffit et cela coûte 1000\$. La baisse du coût est encore plus forte que dans le cas des micro-processeurs, c'est-à-dire que la courbe de l'effondrement du prix est plus importante que celle relatée par la loi de Moore (50% tout les 18 mois). Et au vu de cet effondrement, il y a une forte probabilité que toute la population soit « séquencée » dans un futur proche.

Pourquoi faire séquencer son ADN ? D'après Elif Batuman : « *Nous avons toujours cru que le secret de l'identité de l'homme et son destin étaient inscrits dans son corps (gravés dans la paume de sa main, ou enregistrés sur le chromosome Y). Dans le pronostic, l'identité et le*

*destin sont intimement liés. Nous ne savons comprendre l'identité de l'homme que comme un récit – et le sens d'un récit dépend de sa fin. »*<sup>2</sup> L'ADN est le « livre » de notre vie, il est le programme du vivant : il est à la fois notre passé mais aussi notre futur.

Le séquençage de l'ADN est indissociable du Big Data. La puissance de calcul des ordinateurs permet de recouper les différentes découvertes pour accélérer la recherche génomique. C'est le point essentiel : pour affiner les interprétations des données biologiques extraites du génome, il faut beaucoup de données externes, autrement dit beaucoup de patients. Le principe étant de comparer et de déterminer les dissemblances subtiles entre différents génomes pour être ensuite capable de détecter une maladie, notamment les cancers. Le but est donc d'avoir le plus de monde possible dans la base de données.

Certaines sociétés privées le font déjà en proposant d'une part le séquençage de notre ADN et d'autre part le partage des résultats pour permettre à la recherche d'avancer. C'est le cas de 23andMe<sup>3</sup>, une société dirigée par Google, qui, grâce à son immense base de données génomiques, compare les différents profils ADN pour rechercher certaines anomalies. Une communauté se crée, les gens comparent leurs génomes et partagent leurs problèmes de santé, leurs maladies génétiques. En France, cette conception de partage des données santé reste encore très sensible.

Mais derrière toutes ces promesses, il ne faut pas oublier que la technique n'est pas neutre. Le séquençage ADN peut aussi devenir dangereux parce qu'elle rend possible un eugénisme « justifié ». En Chine, des chercheurs du Beijing Genomics Institute (BGI) ont lancé un grand programme de séquençage des surdoués car ils souhaitent déterminer les variations génétiques qui favorisent les gens qui ont un quotient intellectuel élevé<sup>4</sup>. S'il s'avère qu'on trouve les causes génétiques de cette douance, alors certains

états seraient tenter d'appliquer un eugénisme « *positif* »<sup>5</sup> dès la naissance pour favoriser la formation d'ingénieurs et de « *têtes pensantes* ».

Il ne faut pas oublier non plus que les mutations génétiques dépendent en grande partie de notre environnement (lieu, nourriture, condition psychologique...) et de notre comportement. L'ADN ne « code » donc pas tout. Il y a des gènes qui s'expriment, des gènes qui sont silencieux et des gènes inhibés. Nous sommes donc en partie responsables de notre santé. L'enjeu de la médecine prédictive est de prendre en compte tous ces aspects grâce aux big data. Nous pouvons déjà voir les prémises de cette révolution : les bracelets connectés médicaux. Ces objets connectés nous permettent de surveiller en temps réel de nombreux facteurs environnementaux et physiologique qui peuvent in fine agir sur nos gènes, et donc sur notre santé. Quels changements cela va-t-il apporter ?

### — UN NOUVEAU RAPPORT À LA MORT.

Actuellement nous sommes capables de « lire » une partie de ce livre et « prédire » certaines maladies génétiques mais il n'existe pas de traitement thérapeutique pour ces maladies. L'annonce du diagnostic prend donc une tournure dramatique, puisque la maladie prédite devient une fatalité. « *Les hommes auraient passé leur vie auparavant dans des cavernes à attendre, oisifs et moroses, leur mort, comme tant d'autres animaux dans leur antre. Mais, dès qu'on leur eut retiré la connaissance de l'heure de leur mort, l'espoir naquit en eux, les hommes s'éveillèrent alors et se mirent à transformer leur monde en un monde habitable.* »<sup>6</sup>

Avec la prédiction génétique, l'homme retrouve, en quelque sorte, l'heure de sa mort. Il n'y a plus d'incertitude sur son avenir puisque le patient sait comment il va mourir. Savoir que l'on va mourir nous

empêche de vivre pleinement. L'avenir du patient est donc remis en cause car celui-ci n'arrive plus à se projeter, à anticiper. C'est un diagnostic « *temporel* » qui influe sur la vie entière de l'individu mais aussi sur son entourage. La prédiction annonce une fatalité (découverte de son destin) qui bouscule la temporalité du sujet. L'anticipation doit favoriser l'action pour faire reprendre au sujet son destin en main.

### — INFLUENCER NOTRE AVENIR.

Le fait de savoir permet tout de même d'avoir une réponse sur une souffrance (physique ou psychologique). Connaître son avenir médical permet d'influencer notre futur en faisant des choix. La création d'un projet futur est la première cause de dépistage. Pour créer un avenir, les personnes ont d'abord besoin de savoir si cela sera possible et dans quelle mesure. Quelques soient les raisons, la personne est dans une quête de maîtrise du temps et d'organisation de sa vie. Même le suicide apparaît comme l'ultime maîtrise de sa vie. Savoir à l'avance enlève les doutes et l'incertitude même si l'avenir ne s'annonce pas radieux. D'après le Docteur Ollagnon-Roman, les gens font le test génétique « *soit parce que le doute est insupportable, car il ne peuvent pas accepter cette épée de Damoclès, soit parce qu'ils envisagent d'avoir des enfants* »<sup>7</sup>. Ce savoir permet de prévoir et d'anticiper ce que la prédiction a annoncé. Cela redonne donc du pouvoir à la personne. Car « *Il y a des personnes pour qui le doute est insupportable. Ils préfèrent encore gérer une certitude, même si cela veut dire qu'ils vont vivre avec l'idée qu'un jour ils seront malades.* »<sup>7</sup>

Dans une autre mesure, les objets connectés médicaux vont aussi pouvoir nous apporter des solutions. En analysant notre quotidien il peuvent nous conseiller pour adapter notre comportement au mieux pour notre santé. Il ne tient qu'à nous de respecter les conseils ou non.

## — VERS UNE PLANIFICATION DE NOTRE CORPS ?

Avec la génétique, l'eugénisme est à portée de main.

Cette révolution génomique va nous permettre de connaître nos facteurs de risques génétiques très tôt. Il est probable que nous connaîtrons le patrimoine génétique d'une personne avant même sa naissance ! Cela permettra de mettre un programme de prévention individualisé pour les maladies qui auront été dépistées. Dans un deuxième temps, grâce aux thérapies géniques, nous pourrions modifier directement les séquences ADN malades. Nous aurons donc une main sur notre futur grâce à la capacité de changer le code source de notre corps. Nous aurons le choix d'être malade ou non. Et pour ceux qui risquent d'être malades, nous aurons la capacité de les guérir avant même qu'ils le soient. Le futur du corps n'aura plus de secret.

- 
1. Séquençage : procédé utilisé pour déterminer l'ordre (séquence) des bases azotées qui constituent notre ADN (ainsi que l'ARN).
  2. Elif Batuman, auteur et journaliste. Propos recueillis par Hubert Guillaud pour l'article *Pourquoi avons-nous besoin de prédictions ?*, internetactu.net
  3. Site internet : <https://www.23andme.com>
  4. *Comment la Chine fabrique ses futurs génies*, Ursula Gauthier, L'OBS, 13/01/2014  
<http://goo.gl/itTPwO>
  5. L'eugénisme positif cherche à favoriser les unions entre les individus correspondant au mieux avec les critères recherchés par les eugénistes pour atteindre la « perfection » physique et mentale.
  6. Eschyle, *Le Prométhée*, H-G. Gadamer, 1993, cité par Gori, 2004
  7. Voir en annexe l'entretien complet avec le Docteur Ollagnon-Roman



# DESIGN FICTION : OUTIL DE REMISE EN QUESTION.

« Envisager le futur et l' « ailleurs », en  
somme, sert avant tout à commencer l'ici et  
maintenant »

Joel Vermot et Benoît Deuxtant, Etapes (n°218), 2014

A travers ce mémoire, je projette ma pratique du design dans le futur. Les connaissances médicales actuelles concernant la prédiction entraînent des questions éthiques sur notre avenir (conception du corps et de la santé).

Comment le design peut-il révéler et mettre en débat les questions que soulève le développement de la médecine prédictive ? Le design peut être un moyen d'anticiper les conséquences d'un tel changement. Comme le disait Frédéric Phol, auteur de science fiction : « *Une bonne histoire de science-fiction doit pouvoir prédire l'embouteillage et non l'automobile* ». Cette remarque est aussi vraie dans le domaine du design.

Dans *Shopping Things*, Bruce Sterling, auteur de science fiction, dessine des scénarios et des prédictions très détaillées du futur. Il ne s'agit plus de science-fiction mais de « *Design Fiction* », un nouveau genre d'écriture, qui mêle l'essai prospectif à la narration psychologique : c'est la mise en scène des effets provoqués par le design sur la vie quotidienne de demain. L'objectif est d'anticiper la logique de développement de phénomènes qui existent déjà aujourd'hui mais qui ne sont que peu visibles. Pour lui, l'important est de « *designer* » le système global et non un objet isolé du système. Cette vision globale permet de mieux appréhender les enjeux futurs qui ne sont pas forcément liés à un seul objet du système.

L'important n'est pas d'anticiper les technologies à venir mais les conséquences qu'elles engendrent sur la société de demain. Le design fiction est une méthodologie qui permet d'ouvrir un débat sur des sujets souvent mal compris par la population : entreprises, scientifiques, collectivités, patients ...



Vue du pavillon Futurama conçu par Norman Bel Geddes pour l'exposition universelle de New York en 1939.

© General Motors

# 1

## LA FICTION.

Au lieu de chercher à figer le futur dans des projections mathématiques infaillibles, il est surtout vital de continuer à s'interroger... et à explorer. Dans un système où le hasard n'a pas sa place, où tout semble joué d'avance, le design fiction peut devenir le grain de sable qui réintroduira une part d'inconnu, un doute sur la marche à venir. Et pour faire cela, il faut partir de la fiction. Jules Verne n'avait-il pas imaginé le voyage sur la Lune un siècle avant que Neil Armstrong fasse ne un grand pas pour l'humanité ?

Le design fiction (le terme n'apparaîtra qu'en 2008, inventé par Julian Blecker) marque son entrée en 1939 avec l'exposition Universelle de New York, quand Norman Bel Geddes présente le *Futurama*<sup>1</sup>, une maquette géante de ville futuriste. Exposée dans le pavillon de la General Motors, le Futurama est une fenêtre sur l'avenir. Il rend compte de quelle manière science-fiction et design œuvrent ensemble pour tenter de faire accepter la technologie à une population inquiète du changement.

Dans la mesure où dessein et dessin sont au cœur même de la mission du design, un travail d'anticipation est aussi essentiel au créateur. Le design fiction permet d'imaginer des futurs probables afin d'anticiper les réponses aux problèmes engendrés par ces futurs. D'après Bruce Sterling « *C'est l'utilisation intentionnelle de prototypes pour expliquer le changement* ». C'est une approche prospective<sup>2</sup> par le design qui permet la spéculation de nouvelles idées en utilisant les techniques du design : prototypes, maquettes, interactions, cibles, etc. Le design fiction emploie donc les mêmes

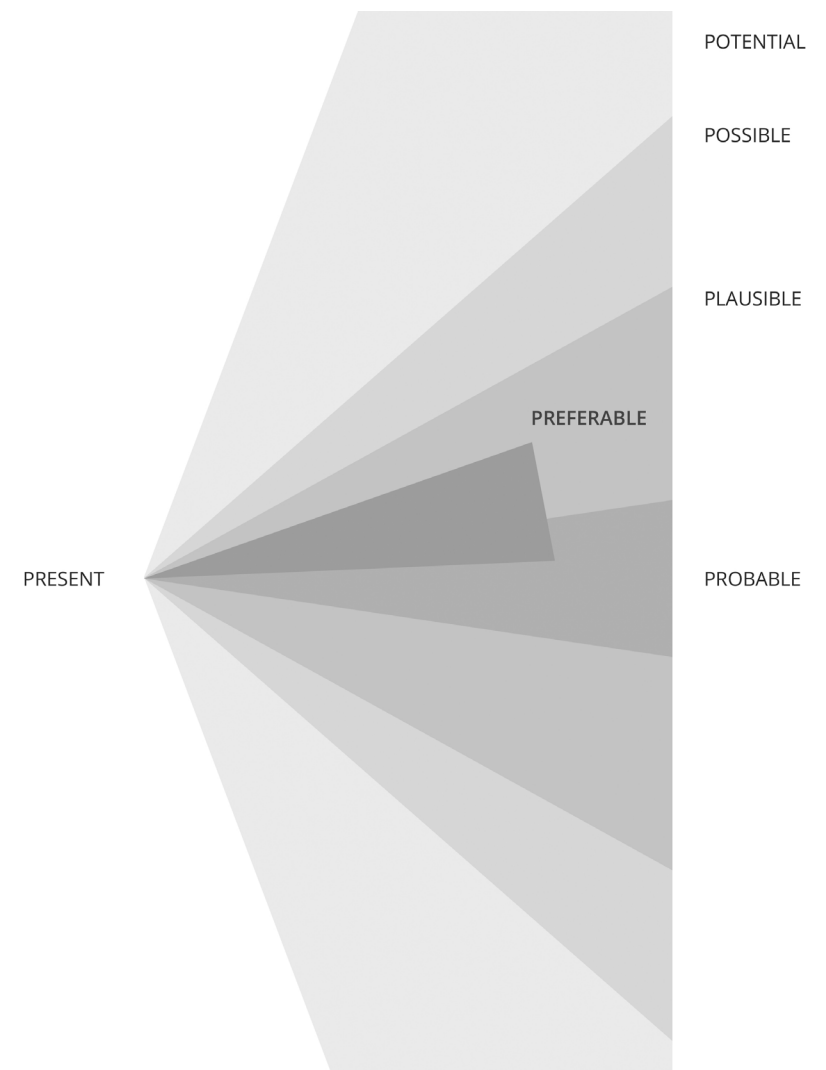
démarches que le design classique : de la création de l'objet, du concept, aux conséquences de celui-ci sur la vie quotidienne.

Dans l'expression « *design fiction* », le mot « *design* » est plus fort que le mot « *fiction* », c'est ce qui sépare cette discipline de la science fiction. La fiction devient le terrain d'expérimentation du design avec toutes les contraintes que cela implique : quelles sont les contraintes techniques ? Quelles sont les interactions entre le produit et l'utilisateur ? Quelle est la cible ? etc. Le but étant de créer des futurs probables dans lesquels le designer exercera son métier et dans lesquels le public pourra se projeter. Ainsi, le spectateur est immergé dans une réalité alternative, ce qui permet de le sensibiliser aux enjeux futurs. La fiction créée ne doit pas provoquer de doute, elle doit sembler bien réelle d'où l'importance du prototypage et des films sur le terrain. Le produit conçu doit paraître vrai.

Cette conception du design a pour but de créer des questions, plutôt que des solutions. Le rôle du designer n'étant pas de créer des objets fonctionnels mais des scénarios d'expériences à la frontière entre art et sciences sociales. La dimension narrative est donc très forte : elle engendre des doutes et aboutit à une meilleure compréhension du contexte.

1. *The Original Futurama*, article wired : <http://goo.gl/PZq068>
2. Définition de prospective : qui anticipe sur l'avenir, CNRTL

Cône d'incertitude : d'après Hancock et Bezold (1994), Joseph Voros (2000), Stuart Candy, Dunne & Raby (2009), redesigner par Max Mollon (2013).



## 2

### UNE DIMENSION CRITIQUE ET PROSPECTIVE

Le design fiction s'appuie donc sur une méthode de prospection. La prospection étant un moyen d'anticiper des évolutions et transformations futures : c'est une projection dans l'avenir. Pour faire émerger une réalité future, le designer doit s'appuyer sur des connaissances réelles actuelles et rechercher leur évolution future. C'est grâce à ce travail que le scénario aura un fort impact, puisque très probable. Le spectateur se posera peut être la question : « *est-ce que cela existe déjà ?* » « *Quelle est la limite entre fiction et réel ?* ». Certains projets semblent tellement réels que le designer doit signaler, par la suite, sa dimension fictive. Cette « *réalité* » permet de prendre du recul et d'avoir une vision de critique par rapport à l'objet conçu.

Par exemple, le collectif Ding Ding Dong a mis en place une correspondance entre un médecin et une voyante qui traite des enjeux de l'annonce lors d'un diagnostic de maladie neuro-dégénérative présymptomatique. Cette correspondance semble très réelle et je me suis personnellement laissée abuser. Il s'agit en réalité d'un projet fictif<sup>1</sup> qui traite d'un sujet actuel et bien existant mais les protagonistes et la correspondance ont été mis en scène. Grâce à son ambiguïté, ce projet m'a interpellée et m'a fait me poser des questions sur l'enjeu du « *poids du savoir* » quand on est atteint d'une maladie génétique.

Avec sa dimension prospective et fictive, le design fiction est en passe de prendre de l'importance. Trois expositions-manifeste, *Massive Change*<sup>2</sup> (2004), *Design and the Elastic Mind* (2009) et *Talk To Me* (2011) présentent cette mutation dans le design.

Ces expositions mettent en avant les convergences entre les sciences et la recherche technologique qui sont en train d'émerger, ainsi que la nouvelle dimension sociale du design.

*\_Massive Change* a eu lieu au Vancouver Art Gallery et fut organisée par Bruce Mau, un designer canadien. Cette exposition est consacrée, selon les mots du sous-titre, « *Non au monde du design, mais au design du monde* ». L'exposition met en lumière un fait : depuis 150 ans nous avons une très forte capacité à modifier notre environnement grâce aux nouvelles technologies ce qui entraîne une mutation au sein du design. D'après Bruce Mau, le design tend à devenir indispensable dans tous les domaines de notre vie. Il « *guide les actions de tous les jours, configure notre conscience, nos espaces, modifie nos vies* », et ainsi « *donne forme aux réseaux d'actions et aux flux invisibles qui, à leur tour, vont donner forme à notre futur* »<sup>3</sup>. Ce changement implique donc une forte responsabilité donnée au design. Le design fiction est un des moyens de donner forme « *aux actions et flux invisibles* » qui sont en train d'émerger avec la médecine prédictive. En les signalant, nous donnons la possibilité aux gens d'orienter leur choix de vie.

Les expositions *Design and The Elastic Mind* et *Talk To Me*, qui ont eu lieu au Museum of Modern Art (MoMA) de New York, s'associent avec cette vision du design. Paola Antonelli, conservatrice au MoMA et commissaire de ces expositions, écrit : « *Pour franchir massivement le seuil du futur, les gens ont besoin du design* » et ajoute : « *une des missions les plus importantes du design est d'aider les gens à se confronter aux changements. Les designers se trouvent entre les révolutions et la vie de tous les jours* »<sup>4</sup>.

1. Projet visible sur le site du collectif Ding Ding Dong sur deux pages.  
Interview du docteur Marboeuf : <http://goo.gl/EqIDS9>  
Lettre de la voyante Maud Kristen : <http://goo.gl/csGwmQ>

2. Présentation de l'exposition (english) : <https://goo.gl/Sw0eas>

3. MAU Bruce, *Massive Change*, London-New York, Phaidon, 2004, p.16

4. ANTONELLI Paola, «Introduction» in ANTONELLI Paola (Ed.) *Design and the Elastic Mind*, New York, MoMA, 2008



*Massive Change*  
 © institutewithoutboundaries.ca

Texte d'entrée de l'exposition

---



**Nicolas Myers**  
*Transgenic Bestiary* (2009)  
 © Nicolas Myers

C'est une installation interactive qui permet de créer des hybrides entre plusieurs espèces en mélangeant leur ADN. Présente à l'exposition *Design and The Elastic Mind*

---



### 3

## STIMULER L'IMAGINAIRE.

Le design fiction stimule donc l'imaginaire du public (que ce soit des professionnels, des politiciens, des spectateurs, etc.) et ouvre ainsi des perspectives. En suscitant à l'utilisateur/spectateur un déclic de conscience et en le plongeant dans un univers quasi réel, les professionnels du design fiction font émerger de nouvelles questions à venir. Nicolas Nova constate que l'innovation est de moins en moins stimulée par la science fiction (ce qui n'était pas le cas avant). Ce n'est pas étonnant car d'après lui, le futur est déjà là<sup>1</sup>. En s'intéressant aux rapports qu'on entretient avec la technologie, les designers sont des acteurs du renouveau des imaginaires<sup>2</sup>. En partant du quotidien des gens, le designer recherche les potentiels d'usages et stimule ainsi l'innovation. De plus, le design fiction peut être un bon moyen de montrer/proposer des futurs positifs contrairement aux nombreuses dystopies présentes dans la science-fiction.

En tant que méthodologie de travail, le design fiction peut donc s'appliquer à différents domaines. Par exemple, dans le domaine médical, l'Espace Éthique<sup>3</sup> aide à penser la prédiction à travers son séminaire « *Anticipation(s) - Penser et agir avec le futur* »<sup>4</sup>. Plusieurs intervenants sont présents, dont Max Mollon<sup>5</sup>, un designer travaillant sur la méthodologie du design fiction et associé à l'Espace Éthique. Il anima trois ateliers sur le thème de la prédiction en médecine et ses enjeux. D'après lui, « *l'idée est ici d'interroger de façon très fine et profonde les différentes trajectoires possibles face à un même problème. Car faire du Design Fiction ce n'est pas créer des objets qui résolvent les problèmes de notre quotidien, mais des objets*

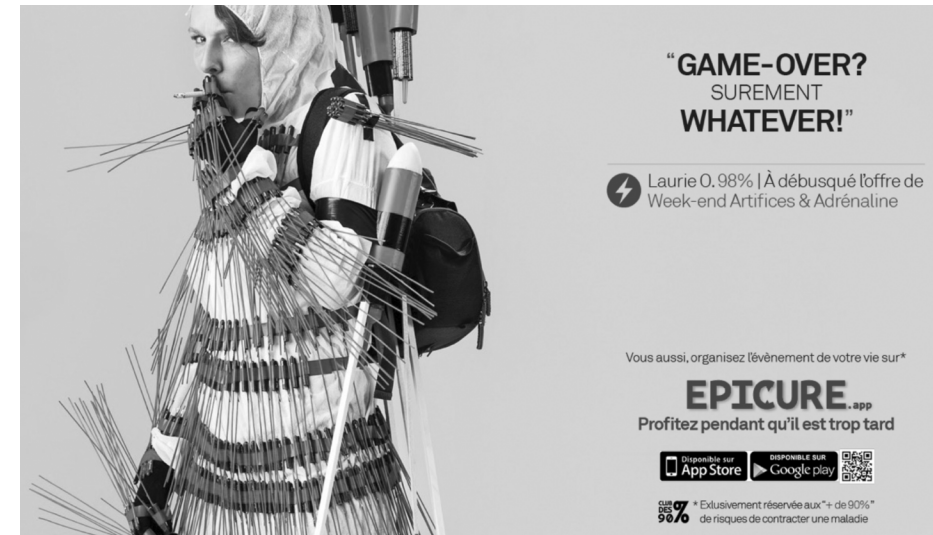
*qui révèlent et explorent ceux de demain*».<sup>6</sup> Pour chaque atelier, Max Mollon présentait un produit fictionnel et sa time-line spéculative (comment l'objet avait vu le jour dans un futur proche). Le public était ensuite invité à réagir face à cette proposition de futur alternatif : est-ce qu'ils seraient prêts à acheter l'objet ? Qu'est ce qui dérangeait le plus dans ce projet ? Qu'est ce qu'ils préféreraient ? Comment pouvaient-ils améliorer le concept ? etc. Pour Max Mollon : « *Vous êtes invités à critiquer le futur, et s'il ne vous plait pas, à vous d'en imaginer des alternatives* ».<sup>7</sup> Pour chaque atelier, Max Mollon proposait des variantes dans son style de présentation : formes de la time-line, différents produits, etc.

Par exemple, pour le projet Epicure, le public était invité à réagir sur la thématique de la prévision des risques de maladies déterminées par notre ADN et les objets connectés. Dans cette fiction, pas si lointaine de la réalité, le séquençage de l'ADN et les objets connectés permettent d'établir un carnet de santé 2.0 et ainsi de livrer des prévisions sur nos risques santé. Dans ce futur, « *le groupe des 90%* » se forme pour soutenir les personnes à haut risque de contracter une maladie. L'application Epicure (« *profitez pendant qu'il est trop tard* ») est lancée pour gérer son temps et son argent restant ! Le public était donc immergé dans cette réalité probable et ensuite invité à réagir face aux différents enjeux que le sujet soulevait. L'application est un projet de design spéculatif (non commercialisé) qui devient un support de communication afin de discuter et questionner les usages futurs de la prédiction en médecine.

A l'inverse du design classique, qui cherche à résoudre, le design fiction a pour mission d'identifier les opportunités et limites d'une problématique, et dans notre cas, des problématiques liées à l'avenir de la médecine. Le design fiction s'inscrit donc dans une temporalité particulière. Il s'appuie sur des tendances actuelles mais s'applique à des problématiques à venir : il est à mi-chemin entre le présent et le futur. Il crée des ouvertures dans notre

actuel « *présentisme* ». Par sa dimension critique, le design fiction permet de se poser les bonnes questions et ainsi fixer un cadre de réflexion et de création à l'innovation techno-scientifique. Il permet de relancer notre imaginaire et apporter une nouvelle vision du futur. C'est un outil ponctuel et préparatoire à d'autres démarches de design qui seront en charge de la conception des dispositifs de demain.

1. Nicolas Nova - *Futurs ? : La panne des imaginaires technologiques*.
2. Définition imagination : Faculté de créer, d'inventer des images, des formes ou des figures nouvelles. CNRTL
3. Espace éthique : <http://www.espace-ethique.org/>
4. Séminaire sur l'anticipation - Octobre 2015 / Mai 2016 : <http://goo.gl/YUNSIX>
5. Site internet de Max Mollon : <http://goo.gl/MKy2Zs>
6. Ateliers : <http://goo.gl/rB0Nar>
7. Atelier animé par Max Mollon, projet Epicure, compte rendu, p3



Max Mollon  
*Epicure : profitez pendant qu'il est trop tard*  
 © Max Mollon



---

## CONCLUSION

Cette « *société de l'anticipation* », est en train d'engendrer un système de prédiction dynamique fondée sur le déterminisme et les liens de cause à effet. De plus en plus de start-up se créent sur ce principe, vendant leurs algorithmes de prédictions aux militaires, aux états, aux entreprises, aux particuliers, aux médecins, etc. Ce que disait sir Francis Bacon au XVI<sup>e</sup> siècle paraît bien vrai : « *Scientia potentia est* », Le savoir est pouvoir. Avec une volonté de dompter le hasard, certaines orientations du Big Data peuvent conduire à aseptiser le futur. Cette capacité prédictive soulève alors de nombreuses questions éthiques qui restent aujourd'hui sans réponses.

Le développement actuel des sciences prédictives, et des technologies qui en découlent, risque d'entraîner une perte de liberté au profit d'une lecture déterministe de l'avenir. Ainsi, d'après Jean-Paul Sartre, c'est l'imaginaire qui permet à l'homme d'être libre de ses choix, et non bloqué dans une vie déterminée<sup>1</sup>. C'est en s'écarter de la réalité que nous sommes capables de faire des choix. Ainsi, le design fiction, en stimulant l'imaginaire, peut redonner un peu de souffle à un futur qui nous semble déjà là. En ouvrant des possibles, l'homme retrouve un certain libre arbitre qui lui permet d'avoir le choix et donc d'agir.

Dans le domaine médical le statut de la santé change. D'après Jules Romain : « *tout homme bien portant est un malade qui s'ignore* ».<sup>2</sup> Avec la génétique et les algorithmes prédictifs, cette phrase prend tout son sens car nous sommes tous potentiellement porteurs

de maladies à facteur génétique. Afin de s'immerger dans cette réalité future probable, le design fiction apparaît comme étant la meilleure méthodologie opérante par sa capacité à révéler des questions. Par sa construction narrative, le design fiction révèle de nouvelles potentialités d'avenir. Cette méthodologie peut être utilisée dans le domaine médical et permettre une certaine ouverture dans un secteur très réglementé et confidentiel. Les projets réalisés soulèvent souvent des questions éthiques qui ne sont que trop peu prises en compte. Quelle sera alors notre chance (malchance) de contracter cette maladie ? La connaissance de notre capital santé doit-elle se réduire à des risques probables à visée planificatrice ? Face à ces questions, les patients sont les premiers concernés. En effet, les patients sont les premiers impliqués dans la future conception du système de santé puisque ce sont eux qui *subissent* les diagnostics. Ce sont les patients qui doivent faire des choix pour leur propre santé.

Mon projet de fin d'année questionnera les différentes implications du développement de la médecine prédictive sur les patients. Comment le patient de demain pourra-t-il avoir la main sur son *programme* génétique ? Mon objectif est de concevoir un système (objets, vidéo, application, affiches....) dont le but sera d'ouvrir un débat sur les potentialités qu'ouvre cette question lors d'ateliers organisés auprès de patients et du corps médical. Le point de vue des médecins m'intéresse aussi, et plus particulièrement la vision des étudiants en médecine, car ce sont eux qui représentent l'avenir de la profession. Les débats doivent les faire se questionner sur leur future pratique de la médecine pour qu'il s'y prépare ou qu'il la change.

---

1. Jean-Paul Sartre, *L'Imaginaire*

2. Jules Romains, *Knock ou Le triomphe de la médecine*, pièce de théâtre, 1923

---

## ANNEXES

## A1. LES DIFFÉRENTES TYPOLOGIES DU TEMPS.

Il n'existe pas de définition du temps. Chacun comprend de quoi il s'agit mais personne n'a pu le définir autrement que par des métaphores ou des tautologies. Êtes-vous capable de trouver une définition du temps qui ne présuppose pas l'idée du temps ? Ce n'est pas possible car il n'existe pas de concept plus fondamental que le temps. C'est un mot « primitif » comme disait Blaise Pascal. Et donc, parler sur le temps, c'est avant tout accepter le fait de parler d'un concept que nous ne sommes pas capables de définir. Saint Auhustin, dans son livre XI des confessions, disait : « *Qu'est-ce donc que le temps ? Si personne ne me le demande, je le sais ; mais si on me le demande et que je veuille l'expliquer, je ne le sais plus* ».

**Le temps naturel, biologique :**

C'est le cycle de la vie, des saisons, un éternel retour. Cette conception du temps est souvent dévolue aux cultures antiques ou dites primitives qui élaborent cette représentation du temps grâce à l'observation de la nature. Le temps passe mais les cycles se répètent. C'est dans cette répétition que le temps est éternel. Cette dualité est représentée par la nature qui est à la fois éternelle (le monde des Idées pour Platon, celui des principes et des lois naturelles pour Aristote) et accidentée, c'est à dire soumise au temps. Pour la pensée antique, l'homme étant fini, il est soumis au temps et à sa propre mort. Avec cette philosophie, on comprend mieux pourquoi la mentalité antique est tout entière tournée vers le passé. Le passé représente l'éternité d'avant la naissance. C'est comme si il y avait un temps avant le temps et qu'il fallait le retrouver. Pour Platon cette éternité à été perdue, les hommes sont donc, en quelque sorte, « tombés dans le temps » . A cette époque c'est dans une société de nostalgie qu'évolue l'Homme. La tradition est donc très forte, car c'est le moyen pour une société de rester en contact avec le passé. Pour la tradition, tout doit revenir : les pluies, les saisons, l'âge d'or, et même les morts ! Tout obéit à la loi des cycles.

**Le temps quantitatif :**

La pensée philosophique moderne critique la conception antique du temps. La quantification du temps met fin au cycle au profit de la linéarité. Il devient donc une succession d'instants que l'on peut mesurer mathématiquement. C'est le temps des horloges et de la science : nous mesurons les différents instants vécus. On peut dire que la nécessité de mesurer et de partager le temps est liée à l'expansion de l'espace humain et à l'organisation de la vie sociale (ex : l'expansion des échanges commerciaux).

La notion de temps dépend d'abord du mouvement. En effet, la montre compte des unités de temps qui sont en réalité des espaces parcourus par un mobile, à des rythmes réguliers. La mesure du temps n'est que la mesure d'une durée rapportée à une distance. D'après René Guénon « *Ce qu'on mesure réellement n'est jamais une durée, mais c'est l'espace parcouru pendant cette durée dans un certain mouvement dont on connaît la loi* ». Car là où il n'y a pas de mouvement, il n'y a pas de temps (de même que là où il n'y a pas de corps, il n'y a pas d'espace). C'est ce qu'on appelle le temps physique, puisqu'il est fonction d'une mesure spatiale, donc corporelle.

### Le temps psychologique :

Le temps psychologique est différents, c'est la perception que nous avons du Temps qui passe plus ou moins vite si l'on est actif ou pas. Le Temps est donc avant tout humain : il est subjectif. Pour Kant, le temps n'est pas extérieur mais intérieur. C'est la condition de la vie subjective, de l'esprit, de la pensée, de la conscience : la « *forme du sens interne* ». D'après lui « *Le temps n'est autre chose que la forme du sens interne, c'est-à-dire de l'intuition de nous-même et de notre état intérieur.* » C'est donc grâce à cette intuition mentale du temps que nous avons une représentation de nous même. Le temps c'est le présent puisque ses deux autres dimension (passé et futur) ne sont pas saisissables. D'après Saint Augustin, dans ses Confessions, lorsque l'on évoque le passé, à l'écrit ou à l'oral, il est évident que ces récits sont présents. C'est de même pour les anticipations de nos actions futures, l'anticipation est bien présente. Il y a donc « *un présent relatif au passé, la mémoire, un présent relatif au présent, la perception, un présent relatif à l'avenir, l'attente* ». Le présent réuni donc les trois temps. C'est dans l'esprit qu'apparaît la solution au temps : le futur n'est pas encore mais nous le pensons déjà. Le passé n'est plus mais nous nous en souvenons. Et le présent est toujours, fugace mais éternel.

## A2. LES REPRÉSENTATIONS DU TEMPS.

Les différentes représentations du temps témoignent des tentatives des hommes pour apprivoiser les jours et capturer les minutes. Voici trois exemples connus.

### Cyclique :

C'est la figure de l'éternel retour. Dans certaines religions, et certaines philosophies le temps est représenté sous forme cyclique. C'était le cas pour les Mayas. Mais d'un point de vue logique cette représentation ne fonctionne pas car si nous respectons le principe de causalité, le temps ne peut pas être cyclique. S'il l'était cela voudrait dire que l'effet peut précéder la cause et qu'il n'existerait donc ni passé, ni présent. La cause A enclenche l'effet B, qui réenclenche la cause A. Par contre, ce qui est intéressant c'est qu'il existe des phénomènes temporels cycliques dans le Temps.

Prenons par exemple le calendrier maya :

Le cycle sacré de 260 jours est composé de deux cycles plus courts : les chiffres 1 à 13, et 20 noms de jours différents. Ces deux cycles s'entremêlent et se répètent sans cesse. On l'utilisait pour nommer les personnes, prédire l'avenir et décider des dates propices aux grands événements comme les combats ou les mariages, par exemple. Les derniers jours de chaque cycle de 20 jours était une période de malchance, marquée par le danger, la mort et le mauvais sort. Un des rôles les plus importants du calendrier n'était pas de fixer les dates avec précision dans le temps, mais d'établir une corrélation entre les actions des chefs mayas et les événements historiques et mythologiques. Le calendrier prédisait aussi l'avenir comme c'est le cas pour notre calendrier du zodiaque. Les Mayas croyaient par exemple que la date de naissance d'une personne ou le signe sous lequel elle était née déterminait le sort qui lui était réservé sa vie durant. Ce cycle est toujours en vigueur dans le sud du Mexique où les prêtres l'utilisent encore pour organiser les actes de divination.



Calendrier Maya  
© Lithosphere.com



### Linéaire :

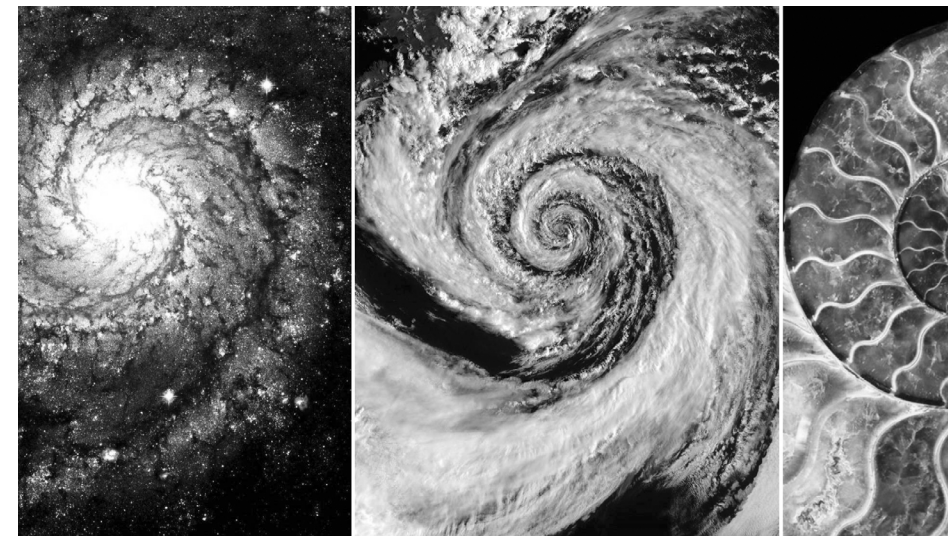
L'axe du temps que nous utilisons n'est qu'une représentation de l'image du fleuve. En effet, depuis l'antiquité l'homme, ayant du mal à définir le temps par le langage, a choisi de le comparer au fleuve pour signifier que « *le temps s'écoule* ». Mais le temps pourrait aussi bien être une courbe. Cette représentation définit le cours du temps : passé, présent, futur tout en respectant le principe de causalité (la cause A enclenche l'effet B et puis c'est tout). Mais ce temps linéaire peut être composé de plusieurs cycles finis ce qui n'affecte pas le principe de causalité. Par exemple nous représentons le temps grâce aux horloges qui sont cycliques (les 24 heures se répètent chaque jour) mais le temps qui passe n'est pas un renouveau, c'est une continuité éternelle toujours différente à chaque instant.

### Spiral :

En 1913, le mathématicien Elie-Joseph Cartan a proposé un nouveau type de mathématiques susceptibles d'expliquer certains mystères de l'espace-temps que les théories d'Albert Einstein ne pouvaient élucider. Pour lui, l'espace temps est le moule déterminant les formes que la matière prend dans la nature et serait la spirale. C'est en fait une fractale. Le temps, quelque soit le moment et l'endroit où on le regarde

aura toujours la même forme. Cette représentation lie les deux formes précédentes. On retrouve une notion de cycle sans pour autant tomber dans l'image de la boucle. En fait, la spirale semble être la forme la plus commune dans l'univers. Tant dans les choses les plus vastes, comme les galaxies, que pour les plus petites, invisibles à l'œil nu comme l'ADN.

Illustration de la suite de Fibonacci dans la nature (fractale)  
© <http://imgur.com>



## A3.

### LE DESIGN DE L'HEURE : L'HORLOGERIE.

L'heure est une unité de mesure, calculée par l'homme, affinée par les horloges qui l'ont traduite en de multiples divisions au fil des siècles. Elle est à la fois une durée précise, addition de 60 minutes, et une perception individuelle, longue ou courte. La montre est fonctionnelle mais ce n'est pas le cas de l'heure : pour s'en servir nous avons soit la liberté d'en définir l'usage soit une contrainte de la remplir. L'heure est un repère.

L'heure que nous utilisons aujourd'hui (24h, 60min, 60s), à savoir la division du jour en 24h, n'a été officialisée qu'en 1918. Le XX<sup>ème</sup> siècle est marqué par la révolution industrielle, par la rentabilité et la productivité de toutes les entreprises. Il y eut donc de nombreuses conférences sur les mesures. Et ce sont les conférences sur les méridiens et la division de notre planète en fuseaux horaires qui marquent le point d'unification du temps dans le monde.

L'horlogerie mécanique apparaît en occident au XIII<sup>ème</sup> siècle et tend à remplacer les cadrans solaires, clepsydras et sabliers. Les premières horloges sont de grandes dimensions. Il faut attendre trois siècles pour que la miniaturisation permette le port d'une montre. Mais il faut attendre l'invention du pendule en 1660 pour voir l'apparition des minutes sur les cadrans. Et depuis le XVIII<sup>ème</sup> siècle la montre évolue avec l'apparition de nouveaux matériaux permettant une meilleure précision. Avec l'arrivée de l'horloge à Quartz, en 1933, l'horlogerie mécanique devient obsolète car beaucoup moins précise. Mais pour répondre au besoin de précision croissant de la science et des technologies de pointe, le quartz seul se révèle encore trop imprécis. En 1947 on voit donc apparaître l'horloge atomique puis l'horloge au césium en 1955. Mais ces deux technologies, bien que hyper précises, ne sont pas assez miniaturisées pour l'avoir au poignet. Aujourd'hui, les performances des horloges correspondent à un décalage d'une seconde toutes les 3 millions d'années.

A travers l'horlogerie, les designers définissent des formes qui permettent à l'heure de s'exprimer visuellement. Ils explorent de nombreuses pistes et revisitent les formes et les affichages du passé.

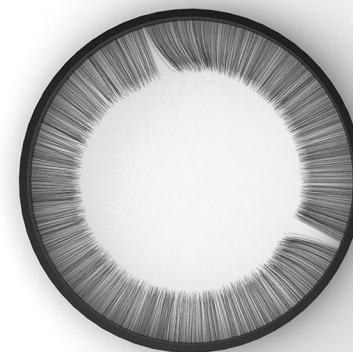
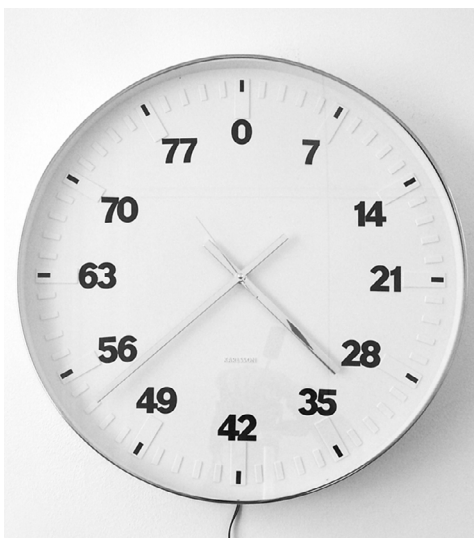


**Ivan Argote**  
*Time is Money* (2007)  
 © Ivan Argote

Vidéo donnant l'heure en temps réel au moyen de billets de banque.

**Bertrand Planes**  
*Live clock #2* (2008)  
 © Bertrand Planes

Mécanisme d'horloge ralenti 61320 fois; les nombres marquent maintenant les années.



**Bina Baitel**  
*Lash Clock* (2014)  
 Horloge murale  
 © MUDAC

L'heure se lit au moyen des fentes écartant les «cils» qui définissent, en négatif, les aiguilles de l'heure et de la minute.

**Pauline Saglio**  
*Rewind* (2013)  
 ECAL  
 © Pauline Saglio

L'heure sur demande. Mariage réussi entre pratique ancienne et monde virtuel: les animations aléatoires affichées sur l'iPad se figent et donnent l'heure lorsque l'on active une clef ou une tirette comme lorsque l'on devait remonter les mécanismes du passé.



## A4.

### QUESTIONNAIRE : PRÉDICTION ET USAGES.

Le questionnaire est visible ici : <https://goo.gl/6nIAZS>

Dans le cadre de mon mémoire, je me suis intéressée à la perception qu'avaient les gens de la prédiction dans leur vie quotidienne, qu'elle soit scientifique ou non. En effet, la météo, l'astrologie, la lecture de notre ADN, le métier de voyante, algorithmes, sont autant de pratiques utilisées régulièrement dans notre société dont le but est la prédiction ou la prévision (amour, travail santé....). Pour cela j'ai partagé un questionnaire sur différentes plateformes : Facebook essentiellement mais dans différents groupes (design, astrologie, voyance, scientifique, etc.).

Au fil de mon questionnaire les croyances changent. Malgré le fait que les gens ne croient pas au destin, 45% regardent l'horoscope de temps en temps, souvent par « amusement ». Voici ce qu'on peut lire dans les réponses :

- « Je le regarde en général en fin de journée, pour savoir si cela correspondait à ma journée. »

- « Par curiosité, pour rigoler un petit peu, pour se donner de l'espoir d'avoir un mois réussi. »
- « Par curiosité mais je ne crois pas à ces prédictions. »
- « Pour rigoler et parfois me remonter le moral en période difficile. »
- « C'est plutôt par période, je ne sais pas vraiment pourquoi à vrai dire. »

Mais seulement 9% d'entre eux sont déjà allés voir une voyante. 63% n'en n'ont jamais vu car ils ne croient pas en leur capacité de prédiction.

Puis apparaissent des avis partagés quand on aborde la prédiction faite par les machines. 51% pensent que les algorithmes peuvent prédire notre futur ! Et donc 49% ne pense pas que cela soit possible. Voici différents commentaires à ce sujet :

« Elles (les données) sont récoltées justement dans ce but, prédire nos futures envies, nos futures consommations. »

« Car inconsciemment il y a sûrement des schémas qui se répètent. »

« Les chiffres ne mentent pas, à base d'algorithme il y a possibilité de prédire de manière plus ou moins certaine notre futur. »

« Les capacités de calculs des machines sont beaucoup plus puissantes que celles des hommes, et peuvent donc créer des modèles prédictifs assez fiables. Et donc

*prédire le futur. »*

*« Le futur n'est pas mathématique, en fait je pense qu'il est plus de l'ordre du sensible, des sentiments. »*

*« Ce sont des données bien trop pragmatiques qui ne laissent aucune place à la subjectivité humaine et ne donne qu'une approche logique des choses. »*

*« Des événements inattendus viennent toujours perturber le cours d'une vie. Il n'est donc jamais réellement possible de savoir ce qu'il va se passer. »*

*« Non car le comportement au travers des nouvelles technologies n'est pas le même que le comportement en réel. »*

Certaines personnes ne savaient pas non plus ce qu'était le Big Data. A ce stade du questionnaire, les gens ne comprenaient pas toujours les questions abordées. Par exemple 51% des gens ne savent pas en quoi consiste la médecine prédictive, et 27% *« vaguement »*.

Au final, le questionnaire révèle un paradoxe : la majeure partie des gens ne croient pas au destin (70%) et ne veulent pas connaître leur avenir (57%) mais ils pensent que leur ADN peut en être la clé pour connaître une partie des risques sur l'avenir lié à la santé (57%). (voir l'avant-propos)

Enfin, 76% des gens pensent que la science fiction influe sur les avancées technologiques actuelles. Voici ce qu'ils pensent :

*« La science-fiction donne des directions, des pistes sur lesquelles les gens s'appuient pour imaginer le futur. »*

*« Ce que l'homme est capable d'imaginer il peut le réaliser. »*

*« Elle permet de fixer et de donner à voir des hypothèse et des désirs. »*

*« Dans la science fiction on laisse libre cours à l'imagination et donc on ne se met pas de limites. »*

*« Elle influence les avancées technologiques dans le sens où elle peut être le déclencheur d'une idée. »*

*« L'imaginaire de la science fiction répond peut-être à des besoins encore non identifiés ? »*

Cette dernière question montre que le design fiction peut avoir sa place en tant que méthodologie de création dans le but d'ouvrir les imaginaires.

## A5. LA MÉTÉO : LA PRÉVISION QUOTIDIENNE

Site internet de Weather Trends : <http://www.weather Trends360.com>

Quoi de plus banal que la météo ?! Media incontournable de tous les jours, la météo est un parfait exemple d'outil prédictif. Tel un oracle, nous l'utilisons à des fins personnelles pour choisir nos vêtements ou accessoires mais aussi notre mode de locomotion (voiture, transport en commun ou vélo) et plus largement pour notre organisation quotidienne.

Voici les réponses à la question posée dans mon questionnaire web : 80% des gens regardent la météo plusieurs fois par semaine. Mais pourquoi ?

« *Prévoir mes activités.* »

« *Prévoir mes moyens de transport également (Vélo/voiture/moto/etc.)* »

« *si c'est du beau temps je suis souvent plus motivée pour aller travailler.* »

« *J'aime bien savoir le temps qu'il va faire quand je pars en weekend ou en voyage, pour prévoir.* »

« *Un coup d'œil rapide quand la météo risque d'avoir un impact sur mon programme à 2,3 jours* »

Mais les prévisions météo sont-elles justes ? Pour répondre à cette question j'ai comparé les prévisions météo au temps qu'il fait réellement le lendemain matin. Chaque prévision est tirée du site météo France (<http://www.meteofrance.com/accueil>) pour la ville de Villefontaine vers 17h. Les photos ont été prises le lendemain vers 8h30. L'expérience s'est étalée sur 3 semaines (voir page suivant).

Et si les algorithmes pouvaient prédire la météo sur 1 an ? C'est déjà peut être le cas. Une petite entreprise, Weather Trends International, parvient à projeter des tendances de températures, précipitations et chutes de neige jusqu'à un an en avance partout dans le monde, avec plus de 80% d'exactitude. En effet, prévoir la météo sur 12 mois peut être un atout crucial pour certaines industries. Cette société vend par exemple ses services à une entreprise qui produit de la bière. Elle explique que la bière se vend mieux si il fait chaud (1% de vente en plus par degrés en plus). Et comme la bière est embouteillée des mois à l'avance, on peut comprendre que l'entreprise cherche à savoir quel genre de printemps va avoir lieu, plus tôt elle sait et plus tôt elle peut s'adapter. La météo est donc une information précieuse pour l'industrie et le commerce.



03.11.15  
© Louise Feige



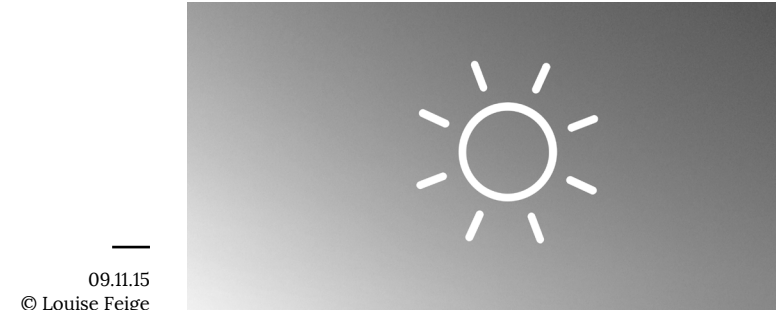
04.11.15  
© Louise Feige



06.11.15  
© Louise Feige



07.11.15  
© Louise Feige



09.11.15  
© Louise Feige



10.11.15  
© Louise Feige



19.11.15  
© Louise Feige



20.11.15  
© Louise Feige

## A6. TOMORROWLAND.

Récemment le film « *À la poursuite de demain* » (Tomorrowland en anglais), sorti en 2015 et réalisé par Brad Bird, parle de prédiction. Ce film met en scène une dualité entre une réalité parallèle futuriste créée par une population d'humains sélectionnés et notre réalité actuelle.

Frank a inventé une machine, le Monitor, qui est capable de lire le passé, le présent mais aussi le futur de la Terre. Il découvre ainsi que la planète est vouée à l'extinction à cause de la pollution générée par les hommes. Sauf que ce que montre le Monitor n'est qu'un futur potentiel renforcé par la conviction générale que ce futur est inévitable ! Il s'agit donc d'une sorte de prophétie auto-réalisatrice. Les deux héros vont donc tenter de changer ce futur apocalyptique.

Les deux héros ont la capacité de voir un monde parallèle (Tomorrowland) grâce au pin's qu'ils ont



Affiche de Tomorrowland : illustration du monde futuriste.  
© Disney



reçu : ils ont donc une vision d'un monde futuriste (et pas « du futur ») qui pourrait les aider dans leur quête. Cette vision est en réalité une publicité qui est la même pour tous les sujets sélectionnés, une forme de propagande pour les inciter à venir. Afin de sécuriser l'accès à cette publicité, le pin's est synchronisé avec l'ADN de « l'élus ». De fait, personne d'autre ne peut voir cette autre réalité. Ils vont donc chercher un passage entre les deux mondes.

Mais sur place, ils rencontrent une population rongée par la fatalité de la prédiction, malgré leur technologie très avancée. La deuxième mission des deux héros sera donc de les forcer à changer les choses, puisque eux seuls ont la capacité technologique de le faire. Sur place, ils affrontent David Nix (le chef de la population futuriste), détruisent le Monitor et décident de relancer le projet Tomorrowland (sélection des meilleurs chercheurs, artistes...) pour sauver la Terre !

Ce film parle d'espoir : il remet en question la fatalité de notre destin. Il n'est jamais trop tard pour changer les choses. Il montre aussi que la machine, ici le Monitor, n'a pas forcément raison malgré sa force de calcul. La machine extrapole les données présentes mais l'homme n'est pas obligé de continuer dans ce

sens la. La prédiction n'est qu'une annonce, pas un destin. La prédestination n'existe pas, le libre arbitre prévaut.

## A7.

### ENTRETIEN AVEC LE DR. OLLAGNON-ROMAN.

Hopital de la croix Rousse, Lyon, 17.09.15

Dans le cadre de mon mémoire, je suis allée à la rencontre d'une généticienne spécialiste dans les questions de médecine prédictive. Le rendez-vous se passait à l'hôpital de la Croix Rousse à Lyon.

#### Était présente :

- Le Dr. Elisabeth Ollagnon-Roman s'occupe de plusieurs activités. Elle est neurologue-généticienne, c'est à dire qu'elle diagnostique et qu'elle conseille des personnes atteintes de pathologies génétiques à traduction neurologique (chorée de Huntington, myopathies, Alzheimer...). Elle est aussi en charge des diagnostics anténataux à l'hôpital de la Croix Rousse. Enfin, elle est spécialiste en médecine prédictive pour les maladies tel que la chorée de Huntington.

- La psychologue Ingrid DIAZ fait partie de l'équipe du Dr. Ollagnon-Roman. Elle assiste aux consultations, puis elle reçoit les personnes en entretien

individuel pour évaluer l'intérêt et le bénéfice, avec et pour eux, de connaître à l'avance leur maladie génétique, grâce au dépistage, quand il s'agit de médecine prédictive. La question est de savoir ce que le résultat va changer pour eux dans leur avenir, dans leurs projets professionnels, dans leur projet d'enfant. Elle est aussi en charge d'accompagner les personnes déjà diagnostiquées dans leur processus d'acceptation de la maladie.

#### Quelles sont les maladies concernées par la médecine prédictive ?

**Dr. Ollagnon-Roman :** tout ce qui est myopathies, ou les maladies neurologiques génétiques, la maladie de Charcot-Marie, la maladie de Steinert et d'autres encore...

#### Qu'est ce que la médecine prédictive ?

C'est la médecine qui répond aux demandes de tests prédictifs que souhaitent les gens, des personnes qui ne sont pas encore atteintes mais qui sont à risque de l'être parce qu'ils ont un parent atteint. La médecine prédictive est directement liée à la génétique.

#### Quelle est la différence entre médecine prédictive, préventive et curative ?

La médecine prédictive, en particulier pour la chorée

de Huntington, ne débouche pas sur une prévention puisqu'elle concerne des maladies qui pour l'instant ne bénéficient pas de traitements qui soient curatifs ou préventifs. Alors que la médecine préventive a pour but de contrecarrer l'apparition de la maladie. La médecine curative concerne le traitement de la maladie déjà présente.

### **Quelle est la place de la génétique en médecine ? A quoi sert-elle ?**

C'est en 1960 qu'on a découvert le caryotype, ce qui mena à la découverte de la trisomie 21, aux anomalies chromosomiques, et au diagnostic anténatal, etc ... Ensuite, avec l'apparition de la biologie moléculaire, on a découvert les mutations génétiques et ainsi la myopathie de Duchenne en 1987. Aujourd'hui nous avons des techniques de séquençage du génome qui permettent d'aller plus vite et de répondre à plus de personnes atteintes de différentes maladies. Mais il ne faut pas croire non plus que le séquençage du gène permet forcément l'identification de la mutation responsable de la maladie. Il existe 6000 maladies génétiques différentes mais elle ne peuvent pas toutes être diagnostiquées dans l'état actuel des connaissances. Car il ne faut pas oublier que l'environnement entre en jeu.

Donc l'identification des anomalies génétiques et des mutations permet :

- le conseil génétique des personnes atteintes, ou des membres de leur famille, pour savoir si ils ont des risques d'avoir des enfants atteints ou non.
- la médecine prédictive pour savoir si la personne est porteur ou pas de la mutation.
- le diagnostic anténatal lorsque c'est éthiquement justifié, c'est à dire qu'il s'agit d'une maladie grave.
- le diagnostic préimplantatoire pour certaines maladies.

Mais aujourd'hui, les anomalies génétiques et les mutations sont très peu soignables ! Il n'existe que quelques maladies génétiques, en particulier métaboliques, qui peuvent se traiter.

### **Quelle sont les thérapies géniques actuellement reconnues ?**

Pour la majeure partie des maladies c'est encore au stade de recherche. C'est possible pour certaines formes de la mucoviscidose par inhalation de gènes qui viennent remplacer le gène muté. On a pu améliorer le pronostic de certains malades. C'est possible aussi dans certaines maladies métaboliques. Mais pour la plupart nous n'avons que des traitements symptomatiques.

### **Pourquoi ce besoin de prédiction ?**

Ce ne sont pas les médecins qui ont besoin de cette prédiction. Les médecins répondent à une demande des personnes qui veulent du prédictif. Nous sommes plutôt là pour les faire réfléchir sur les implications psychologiques d'un test prédictif : est-ce mieux de savoir pour eux, à l'avance, ou de rester dans l'ignorance. 20% seulement des personnes à risque de chorée de Huntington, parce qu'ils ont un parent atteint, font la demande du test prédictif. Et 80% préfèrent ne pas savoir. En général ils le font soit parce que le doute est insupportable, car il ne peuvent pas accepter cette épée de Damoclès, soit parce qu'ils envisagent d'avoir des enfants avec un diagnostic anténatal ou un diagnostic préimplantatoire pour ne pas transmettre la maladie s'ils sont porteurs.

### **Comment se passent les dépistages préimplantatoires ou anténataux ?**

On fait des diagnostics anténataux en tout début de grossesse chez une personne qui est porteuse de la mutation, et donc qui va développer un jour la maladie. Pour cela on prélève un échantillon de placenta à 10 semaines de grossesse et on annonce à la mère si l'embryon est porteur de la mutation, donc à risque d'avoir une chorée de Huntington.

Cela débouche éventuellement sur une interruption médicale spontanée de grossesse (IMG).

On fait aussi des diagnostics préimplantatoires pour les gens qui ne veulent pas transmettre la maladie et qui ne veulent pas non plus d'IMG, pour des raisons éthiques ou religieuses. Pour cela, on fait des fécondations in vitro avec sélection d'embryons et on réimplante dans l'utérus de la mère les embryons qui ne sont pas porteurs de la mutation. Cela évite l'IMG mais il existe des contraintes : il n'y a que 4 centres en France qui proposent cela (Nantes, Montpellier, Paris et Strasbourg), les personnes concernées doivent passer devant une commission éthique, et le taux de grossesse est seulement de 16 à 20%.

### **Comment gérez vous les questions éthiques ? Quelles sont les maladies concernées par ces procédures ?**

Le texte de loi dit que les maladies doivent être « *d'une particulière gravité et incurables au moment du diagnostic* ». Cela concerne la plupart des maladies chromosomiques ou génétiques car elles sont incurables. Par contre, les maladies qui relèvent d'une « *particulière gravité* », relèvent de l'appréciation du couple mais aussi du centre de diagnostic anténatal qui donne son accord, ou pas, à la procédure.

Par exemple si vous attendez un enfant qui présente un bec de lièvre à l'échographie, les médecins n'accepteront pas l'IVG car cette anomalie est curable chirurgicalement dès la naissance, et ce n'est pas d'une « *particulière gravité* ».

#### **Comment se passe l'annonce du résultat du test prédictif ?**

L'annonce se fait par le généticien avec la présence du psychologue. Il y a un travail avant l'annonce, c'est à dire que le demandeur de test prédictif rentre dans un protocole avec au minimum 4 consultations (avec le généticien, le psychologue, le psychiatre et le neurologue) séparées chacune d'un mois. Et ce n'est qu'après ces consultations que l'équipe accepte ou non la demande de test avec un résultat un mois après. Après le résultat on propose un suivi par le neurologue, le psychiatre et le psychologue.

#### **Quelles sont les traitements pour ce genre de maladie ?**

Il n'y a pas de traitement, ni curatif, ni préventif pour la chorée de Huntington. Par exemple, la chorée de Huntington provoque des mouvements anormaux et qui donne des troubles du comportement (dépression, agressivité). Il existe pour cela des traitements symptomatiques : diminution des

mouvements, médicaments contre la dépression... Mais il n'existe pas de traitement qui arrête la maladie.

#### **Comment réagit le patient face à l'annonce du résultat génétique ? Quelle forme prend l'accompagnement ?**

**Dr. Ingrid Diaz :** Je travaille avec une autre psychologue qui gère la chorée de Huntington. Il y a déjà tout un suivi en amont avec la rencontre avec différents médecins (neurologue, psychiatre, psychologue, neurologue) et pas forcément qu'une seule fois. Durant cette période on permet à la personne d'imaginer, d'anticiper son résultat : comment elle pourrait réagir au moment où on va lui annoncer, autant du côté positif que négatif. Parce qu'il n'y a pas de bon ou mauvais résultat. Certaines personnes vivent mal le fait qu'elles ne soient pas porteuses du gène, vis à vis de leur famille, parce qu'elles se sont construites avec l'idée qu'elles étaient forcément porteuses. Il faut démonter tout ça pour pouvoir les aider à se reconstruire. Donc après le résultat on ne revoit pas forcément les personnes tout de suite, on leur laisse un temps pour digérer et quinze jours après on leur propose un rendez-vous qui peut effectivement déboucher sur un suivi.

**Quelles conséquences l'annonce a-t-elle sur la vie de ces personnes ? Est-ce que certaines personnes choisissent de ne pas faire d'enfant par exemple ?**

Surement oui, elles ne nous le disent pas forcément. En général celles qui ne viennent pas nous voir, parce qu'elles ne veulent pas connaître leur statut, doivent choisir d'avoir des enfants malgré tout et d'autre non. C'est pour ça que, quand elles font le test prédictif, selon leur âge, même si ce résultat est bon, ça peut avoir des implications psychologiques car elles avaient fait le deuil d'avoir des enfants.

**Est-ce que vous avez des personnes jeunes qui viennent vous voir ?**

**Dr. Ollagnon-Roman :** Le test prédictif est interdit en France sur les mineurs. Mais il y a de jeunes personnes qui veulent connaître leur statut.

**Dr. Ingrid Diaz :** Il y a des personnes pour qui le doute est insupportable. Elles préfèrent encore gérer une certitude, même si cela veut dire qu'elles vont vivre avec l'idée qu'un jour elles seront malades, plutôt que de rester dans le doute. Il y en a pour qui c'est aussi une façon de faire des choix au niveau professionnel. Il y a beaucoup de gens qui, dans leur première motivation, ont tendance à dire « *ça va me*

*permettre de voir la vie autrement, je vais en profiter »* puis on se rend compte, qu'en fait, ils ne changent rien. Après, souvent, la motivation est aussi liée à un projet d'enfant, chez les jeunes entre 20 et 30 ans. Souvent ils ont vu leur parent malade, ou un membre de leur famille car la maladie se déclenche en moyenne à 40 ans.

**Dr. Ollagnon-Roman :** Mais il y a des débuts à 18ans comme des débuts à 60ans

**Y-a-t-il un espoir d'avoir un traitement un jour ?**

Oh oui sûrement ! Mais on ne sait pas quand.

**Quelles sont les répercussions identitaires de cette annonce ? (perte de confiance, image de soi qui change...)**

**Dr. Ingrid Diaz :** Il y a surtout un gros travail au niveau des représentations que les personnes ont de la maladie parce que chaque maladie évolue différemment.

**Dr. Ollagnon-Roman :** Pour la chorée de Huntington, les signes sont à peu près identiques. Il y a des gens qui ont plus de mouvements anormaux que de troubles du comportement et vice versa. Dans les troubles du comportement il peut y avoir des gens qui sont plus sujet à la dépression, aux idées suicidaires... Et puis d'autres qui sont plus dans l'agressivité et

même l'auto-agressivité. Mais c'est quand même une détérioration intellectuelle et comportementale progressive. Donc ce sont des gens qui évoluent sur 10, 15, 20 ans vers un état grabataire et vers la démence. Quand vous avez un parent qui a débuté la maladie à 40/45ans, vous même vous n'êtes pas très vieux. Vous avez 10/15/20 ans et vous voyez toute l'évolution de votre parent. Souvent le premier cas est diagnostiqué d'ailleurs tardivement, parce que, qui dit trouble dépressif ne dit pas forcément chorée, donc on ne fait pas forcément de test prédictif. Donc les jeunes ont vécu avec un parents qui était tout le temps dépressif, agressif, qui bougeait dans tout les sens, ils ont tendance à se dire « moi je vais être pareil », ils ont tendance à projeter leur avenir sur ce qu'ils ont connu de l'évolution de leur parent. Alors que leur symptômes seront pris en charge plus précocement, qu'on pourra les améliorer, qu'on rendra tout cela plus confortable pour eux et pour leur entourage.

**Sur quel éléments matériels cet accompagnement repose-t-il ? (objets, application ...)**

**Dr. Ollagnon-Roman :** Tout ce qui existe déjà aide pour d'autres maladies du handicap moteur, car souvent, les malades finissent en fauteuil roulant.

**Dr. Ingrid Diaz :** Il existe des aides pour l'aménagement

du domicile, que ce soit la salle de bain, ou que ce soit pour manger ou autre.

**Dr. Ollagnon-Roman :** Il y a des aides kinesthésiques, des aide orthophonistes, parce que ces gens font des « *fausses routes* », donc on rééduque l'élocution et la déglutition.

**Quel est la part environnementale dans les maladies génétiques ? ex : risque cardiovasculaire, cancer, diabète**

Laquelle ? Car cela dépend des maladies. C'est ce qu'on appelle les maladies polyfactorielles. C'est à dire que l'environnement compte certainement autant que la prédisposition génétique, en particulier dans les maladies cardiovasculaires. C'est vrai que si vous avez un père, un grand père, un oncle qui sont mort d'un infarctus, vous avez plus de risques que le commun des mortels. Et que si vous rajoutez par dessus, la nourriture riche en graisse, le tabac, aucune activité physique, etc. ça augmente le risque. Et cela concerne la médecine préventive.

**Y a t-il aussi une part psychologique qui peut accentuer ce risque de maladie ?**

Oui c'est sûr. On sent intuitivement qu'il y a forcément des facteurs psychologiques, qui, s'ils ne sont pas déterminants dans la maladie, précipitent le

déclenchement. Comme par exemple le stress ou les chocs affectifs.

### **Y a t-il un changement de relation entre le médecin et le patient dans le cas de la médecine prédictive ?**

La relation se base sur l'écoute, en tout cas pour le généticien et le psychologue qui l'accompagnent. Le médecin doit aussi informer la personne sur le diagnostic exacte de la maladie, car les maladies génétiques sont rares donc on ne les apprend pas à la faculté. A notre époque on les ne apprenait absolument pas, et maintenant, grosso modo, ils apprennent la myopathie de Duchenne, la mucoviscidose, la trisomie 21, c'est tout !

### **Et alors comment les médecins actuels font-ils pour se former ?**

Ils lisent ! Donc il y a beaucoup de médecin qui ne connaissent pas, étant donné qu'il y a 6000 maladies génétiques différentes, et que la génétique évolue dans l'identification des mutations tous les jours. Il y a beaucoup de médecins qui ne connaissent pas, donc il y a beaucoup de malades qui viennent ici et qui n'ont pas de diagnostic. Ils sont malades depuis des années mais ils n'ont pas de diagnostic ! Donc même si on ne peut pas leur proposer un trai-

tement, on leur permet de connaître leur pathologie et c'est important pour eux. Alors là on n'est plus dans la médecine prédictive mais dans le diagnostique. La relation généticien/malade n'est pas tout à fait la même que la relation avec d'autres spécialités. On est plus dans l'accompagnement, dans l'écoute, dans l'information des médecins qui vont prendre en charge le patient : du neurologue qui va le suivre, qui va lui donner des traitements antidépresseurs ou qui va lui donner des traitements pour les mouvements anormaux, etc.

### **Il y a donc un partage d'informations entre les différents médecins qui suivent un même patient ?**

Pour la médecine prédictive, en tout cas, ce sont des équipes pluridisciplinaires. Donc forcément on a des réunions de synthèse sur les dossiers et on décide ensemble. C'est pareil pour le diagnostique anténatal, où il y a un partage d'informations et une décision collective.

### **Qu'est ce que la médecine personnalisée ?**

Je ne sais pas ce qu'on entend exactement par médecine personnalisée. Mais actuellement il a quand même des « *trafics* » on va dire, de gens qui envoient leurs prélèvements aux Etats-Unis pour faire séquen-



cer leur génome auprès d'entreprises, qui font beaucoup de pub d'ailleurs, et qui proposent de leur dire ensuite quels types de gènes ils ont. Le problème c'est que, en particulier pour les maladies polyfactorielles, il peut y avoir plusieurs gènes qui interviennent. Donc la question est de savoir comment interpréter les résultats. C'est pas parce que vous avez une mutation sur un gène de prédisposition que vous allez forcément développer telle ou telle maladie. Cela fait penser à un «oracle» et c'est terriblement dangereux ! Car ça ne débouche pas sur grand chose et un jour ou l'autre les assurances vont se mettre dessus pour calculer vos primes. Or, étant donné qu'on est tous mortels, on a forcément des prédispositions à quelque chose. Donc est-ce que c'est ça la médecine personnalisée ? C'est à dire, en fonction de votre profil génique, on vous dit « *il va falloir manger moins de gras* » parce que vous avez ce gène là... Alors c'est sûr qu'il y a des médecines personnalisées qui sont efficaces. Par exemple les gens qui ont dans leur familles des cancers du sein, on leur teste les gènes de prédispositions du cancer du sein et en fonction du résultat, elles auront des mammographies plus fréquentes et plus précoces. Mais généraliser ça à toutes les maladies génétiques c'est dangereux.

### **Que pensez vous du projet « personal genomes » de Harvard ?**

Je ne connais pas cette société mais ce que je sais, c'est que quand on fait signer un consentement, pour envoyer un prélèvement pour une recherche de diagnostique, à des laboratoires agréés, on propose, de manière anonyme, à la personne de laisser son ADN pour des recherches éventuelles.

### **Avez-vous déjà travaillé avec un designer ?**

**Dr. Ollagnon-Roman :** Non

**Dr. Ingrid Diaz :** Non, par contre on travaille beaucoup avec des ergothérapeutes, parce qu'ils permettent justement d'aménager le domicile d'une personne et de leur apporter du confort ou des petits objets qui leur facilitent les gestes mais c'est tout. Et ça, c'est sur des personnes qui sont déjà malades. Mais si on en revient à cette notion de médecine prédictive, on a affaire à des gens qui sont bien portants et qui le seront encore longtemps et c'est là où j'ai du mal à faire un lien avec le design. C'est hyper intéressant votre sujet mais matériellement je vois pas comment ça peut se faire.

**Je parle ensuite d'objets « *affectifs* » pour gérer l'annonce d'un résultat positif.**

**Dr. Ingrid Diaz :** Vous êtes en train de parler d'objet transitionnel ? C'est le doudou des enfants qui vient calmer une peur ou une angoisse.

**Quels problèmes rencontrez-vous durant le protocole d'anticipation du résultat ?**

**Dr. Ingrid Diaz :** Ce qui peut arriver c'est qu'il y a des gens qui arrêtent le protocole sans nous le dire ou des gens qui ne reviennent pas chercher les résultats mais de là à dire que c'est un problème, je ne sais pas.

**Dr. Ollagnon-Roman :** ça représente les angoisses du résultat, ça peut aussi être une culpabilité vis à vis des frères et sœurs, si c'est un bon résultat alors que les autres en ont eu un mauvais.

**Comment cela se passe dans une fratrie ? Est-ce qu'ils s'accompagnent entre eux ? Comment cela se passe chez eux ?**

Ils sont accompagnés dans le protocole par une personne de confiance, en général c'est le conjoint ou une amie, pas quelqu'un qui est directement concerné, pas un frère ou une sœur. Car sinon les angoisses sont multipliées. On leur suggère, pour des raisons de confidentialité, de ne pas trop l'ébruiter non plus

(pour ne pas que ça leur porte préjudice, en particulier au travail). Le jour de l'annonce du résultat, on suggère qu'ils prennent un temps pour eux avant de pouvoir le dire à leur famille (si ils en ont envie).

**Existe-t-il des objets permettant la prédiction en médecine ? Par exemple le carnet de santé permet l'anticipation de la courbe de croissance d'un enfant.**

Le problème du carnet de santé, c'est qu'il a pour but d'informer tout les médecins qui sont en charge des antécédents du malade. Dans la médecine prédictive, moins il y en a qui sont au courant, mieux c'est ! Étant donné que la personne n'est pas malade ! Il ne faut pas que ça lui porte préjudice, en particulier dans le cas de la médecine du travail. Le médecin du travail n'a pas à savoir que le père de la personne a une chorée de Huntington et que lui risque de le développer. D'ailleurs, après un test prédictif, on n'écrit pas aux médecins, contrairement à tous les courriers qu'on peut faire lors d'un diagnostique. Pour un test prédictif on rend le résultat en consultation. Après, c'est à elle de savoir avec qui elle va partager ce résultat. Effectivement il faut faire attention à ce que ce ne soit pas trop divulgué, dans son intérêt. Il y donc une très grande confidentialité contrairement à la médecine courante.

## Conclusion

La médecine prédictive, se basant exclusivement sur la génétique pour dépister les maladies, est un terrain de recherche très restreint. C'est avant tout une médecine « d'écoute » puisqu'il n'existe pas de traitement pour guérir les patients, qui sont en général en bonne santé lors du test. Il n'existe que des traitements symptomatiques utiles dès l'apparition des premiers signes de la maladie. La personne, avant et après l'annonce à besoin d'un temps d'acceptation. Un protocole a donc été mis en place pour ce temps de réflexion propre à chacun. Il existe des situations paradoxales : lorsque la personne en bonne santé culpabilise de ne pas l'être. Cela ressemble au syndrome du survivant.

C'est aussi une médecine qui invite à la discrétion, très peu de personnes sont au courant du diagnostic, dans un souci de protection de la personne. La « prédiction » de la maladie reste aujourd'hui une fatalité.

Les diagnostics anténataux et préimplantatoires sont possibles mais soulèvent des questions éthiques. Malgré tout, dans le cadre de la médecine prédictive, ces questions restent justifiées puisque se sont des maladies « graves » et qu'il n'existe aucun traitement.

Il existe d'autres formes de maladies liées à la génétique. C'est ce qu'on appelle les maladies polyfactérielles. Elles dépendent en grande partie de l'environnement. Les traitements sont donc préventifs. On s'écarte donc de mon sujet de mémoire. Certaines sociétés privées en profitent et proposent de lire notre génome tels des oracles. Cette tendance peut être dangereuse. Cela me fait penser aux chamans qui « lisaient » dans les entrailles d'animaux morts.

## A8.

### AUGUR : CAPITALISATION DE LA PRÉDICTION.

Site internet : <http://www.augur.net>

Avec Augur, chaque utilisateur peut créer une prédiction sous forme de questions précises et de réponses possibles (souvent « oui » ou « non »). C'est la création du marché. Une fois le marché créé, son cours s'établit sur le principe de l'offre et de la demande. Par exemple, si une majorité de gens pensent qu'une troisième guerre mondiale aura lieu en 2030, ils vont acheter du « oui » et font ainsi monter le cours de ce titre virtuel. Les résultats des prédictions sont ensuite établis par des « oracles » humains, de tous horizons et situés n'importe où. Ils sont chargés d'indiquer si la prédiction a eu lieu ou pas (par majorité). Pour garantir l'impartialité des « oracles », Augur a mis en place un système de réputation rémunéré. Si l'oracle rapporte correctement un résultat, il gagne de l'argent, et inversement.

A ce jour, il n'existe qu'une version Alpha. Mais le projet suscite beaucoup d'intérêt : la campagne de crowdfunding a permis de lever 5,2 millions de

dollars auprès de 5000 internautes, faisant entrer cette campagne dans le top 20 des plus lucratives.

Mais quels sont les enjeux derrière cette bourse prédictive ? Ce marché va permettre de révéler ce que les gens pensent vraiment. En fonction de leurs connaissances ils vont influencer le cours du marché pour défendre leurs propres intérêts. Le marché devient donc une sorte de baromètre des pensées qui évolue en temps réel. Cela deviendrait un dispositif sans précédent pour sonder (sans sondage) et évaluer ce que pensent réellement les gens, sur tous les sujets possibles et imaginables. Ainsi, les plus gros bénéficiaires de ce projet pourraient ne pas être les traders, mais ceux qui vont utiliser les informations barométriques du système. De plus, les menteurs seront vite dépouillés de leurs sous, faisant naître une transparence informationnelle. Certains imaginent déjà définir de nouvelles bases pour la démocratie future où les décisions seraient prises grâce au marché prédictif : toute proposition pour enrichir la richesse nationale devient loi si elle est acceptée par la majeure partie de la population.

Pour plus d'informations : Uzbek & Rica, *Les stupéfiantes promesses de la démocratie prédictive*, Chacun sa race, 2015, n°14, p94

## A9.

### EXPOSITION FUTUR ARCHAÏQUE.

MUDAC, Lausanne, du 29.10.15 au 20.02.16

Cette exposition, créé par Yves Mirande, journaliste au magazine Numéro, porte un regard sociologique sur les mutations du design au XXI<sup>ème</sup> siècle. L'exposition, à travers ces pièces de design, souhaite mettre en évidence le lien qui existe aujourd'hui entre le futur et le passé. Non pas dans une vision passéiste mais au contraire dans une perspective dynamique qui revendique nos racines pour créer des objets totalement novateurs. Des objets qui éclairent sur des envies sociétales encore invisibles mais émergentes dans tous les domaines. L'esthétique des matériaux bruts est transformée par leur association avec des matériaux ou techniques contemporaines. D'après Olivier Gabet, directeur des musées des arts décoratifs de Paris, « *Acceptons l'idée que les utopies du futur, appuyées sur les technologies les plus innovantes, aiment à remonter le temps* ». Ainsi disposés côte à côte, ce futur et cet archaïque expriment une toute nouvelle idée de l'avenir.

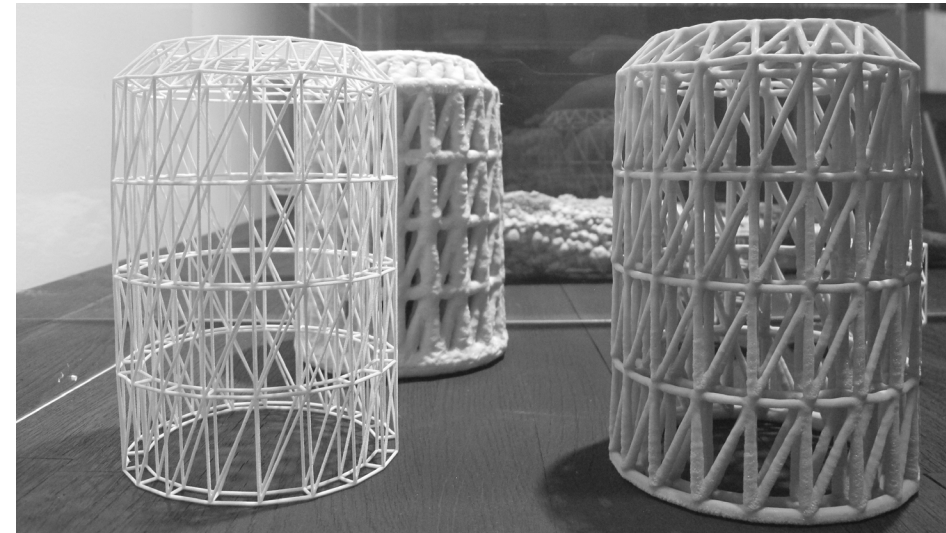
Michelle Maffesoli, Sociologue, professeur à la

Sorbonne, membre de l'institut universitaire de France et Administrateur du CNRS, donne sa vision de cette exposition. Il met en évidence le changement de rapport au temps qui est apparu dans notre société post-moderne. D'après lui, nous considérons le temps comme une flèche abandonnant le passé pour les mirages d'un futur. Aujourd'hui « *on dirait plutôt que selon le mouvement de spirale, le temps passe et repasse par les chemins du passé pour avancer dans un présent qui est en même temps le futur* ». Et il est intéressant de voir que c'est par le design que notre conception au temps est mise en scène. Car « *le design est l'enrichissement de la réalité par le rêve* », c'est l'intégration de l'imaginaire dans le réel.



**Milos Ristin**  
*Hrefna* (2013)  
 ECAL  
 © Louise Feige

Pièce montée en os, résine et laque. Issue du projet *The Iceland Whale Bone Project* dont l'objectif était de faire des objets à partir d'os ramassés.



**Laura Lynn Jansen et Thomas Vailly**  
*CaCO3 Stoneware* (2014)  
 © Louise Feige

Ce projet s'inspire des processus géologiques millénaires de la formation des stalactites. Ces deux designers ont imprimé de fragiles structures en stéréolithographies qu'ils ont ensuite placées sous les cascades d'eau calcaire pour les laisser se pétrifier. Le processus naturel solidifie la structure de façon aléatoire, créant un fossile d'une nouvelle génération.



**Studio Formafantasma**  
*Autarchy* (2010)  
 © Louise Feige

Ou comment, à partir de simples graines de blés, développer un projet de design global avec des récipients, balais, etc. Ce projet s'inspire d'un hypothétique scénario dans lequel une population serait soumise à un embargo auto-imposé mais serein, où la nature est cultivée, récoltée et traitée comme produit d'alimentation mais également à d'autres usages.

---

## RÉFÉRENCES

## — LIVRES

**Laurent Alexandre**, *La mort de la mort : comment la technomédecine va bouleverser l'humanité*, JC Lattès, 2011, 432 pages

**Jean-Michel Besnier**, *Demain les post-humains, Le futur a-t-il encore besoin de nous ?*, Librairie Arthème Fayard (2ème édition), 2010, 224 pages, collection Pluriel

**Eric Sieroff, Ewa Drozda-Senkwska, Anne-Marie Ergis et Sylvain Moutier**, *Psychologie de l'anticipation*, Armand Colin, 2014

**Roland Gori et Marie-José del Volgo**, *La santé totalitaire, Essai sur la médicalisation de l'existence*, Flammarion (2ème édition), 2009, 336 pages, collection Champs Essais

**Eric Sadin**, *La société de l'anticipation*, Inculte, 2011, 208 pages

**Eric Sadin**, *La vie algorithmique, Critique de la raison numérique*, L'échappée, 2015, 288 pages, collection Pour en finir avec

**Chantal Prod'Hom**, *L'éloge de l'heure*, 5 Continents, 2015

**Science revue**, *L'homme ne mourra plus grâce aux progrès de la médecine*, Hors série n°9, 2003

**Usbek & Rica**, *Non au futur parfait !*, 2015, n°13

**Usbek & Rica**, *Chacun sa race !*, 2015, n°14

**Etapas**, *Fiction et anticipation*, 2014, n°218



## — ARTICLES

**Rémi süssent**, *Comment la technologie devient nature*, Internet Actu, 2014, <http://goo.gl/MQvybQ>

**Bénédicte Martin**, *Le transhumanisme, « ambition mortifère »*, Libération, 2013, <http://goo.gl/QLrGWe>

**David Nicholas**, *Immortalité : l'ultime conquête de la liberté*, traduit de l'anglais par Hache, 2007, <http://goo.gl/2zT4vc>

**Hubert Guillaud**, *Comment remédier à l'anxiété de la mesure ?*, Internet Actu, 2015, <http://goo.gl/FRGhUY>

**Hubert Guillaud**, *Ce que les patients changent à la santé*, Internet Actu, 2011, <http://goo.gl/ILXFsS>

**Hubert Guillaud**, *Futurs : panne sèche... ou abondance ?*, Internet Actu, 2014, <http://goo.gl/o6Myzo>

**Hubert Guillaud**, *De la science-fiction au design-fiction !*, Internet Actu, 2013, <http://goo.gl/jfq80B>

**Dossier du CNRS**, *Médecine : ce que prédisent nos gènes*, 2013, <https://goo.gl/SU0C4u>

**Pauline Ou-Halima**, *L'Annonce du diagnostic médical : entre pronostic et parole oraculaire*, Rue89Lyon, 2014, <http://goo.gl/rxGNpp>

**Emmanuel Hirsch et Paul-Loup Weil-Dubuc**, *Prédictivité génétique et droits de l'homme*, Huffingtonpost, 2013, <http://goo.gl/ZBYvwQ>

**Elise Lalique et Coline Lebaratoux**, *Bilan du Colloque « Design Médical, inventer les modes de soin de demain »*, Laboratoire d'innovation des Hôpitaux universitaires de Strasbourg, 2012, <http://wp.me/p1Xz9d-a7>

**G9+ Institut**, *Big Data, l'accélérateur d'innovation*, 2014, <http://goo.gl/KGR0Wm>

**Didier Moulinier**, *Les dimensions subjectives du temps*, Apprendre la philosophie, 2010, <http://goo.gl/TJLM4V>

**Katrin Solhdju**, *Les oracles ont-ils quelque chose à nous dire ?*, Huffingtonpost, 2014, <http://goo.gl/WZsKG6>

**Nolwenn Le Blevnec**, *23andMe m'a découvert le gène de la mucoviscidose et un demi-frère*, Rue89, 2016, <http://goo.gl/nw9QJw>

**Boris Beaude**, *Crime Mapping, ou le réductionnisme bien intentionné*, Espacetemps.net, 2009, <http://goo.gl/dLhFJ3>

## — VIDÉOS

**Documentaire Arte**, *Nanotechnologies : La révolution de l'invisible*, 50min, 2011

**Documentaire Arte**, *Ce que mes gènes disent de moi*, 52min, 2014

**Atul Gawande**, *Comment guérissons-nous la médecine ?*, conférence TED, 2012, <https://goo.gl/1ehiV>

**Richard Resnick**, *La révolution génomique est là*, conférence TED, 2011, <https://goo.gl/RQ5rPK>

**Eric Topol**, *Le futur sans fil de médecine*, conférence TED, 2009, <https://goo.gl/O3RmSL>

**Bill Davenhall**, *Votre santé dépend de l'endroit où vous vivez*, conférence TED 2010, <https://goo.gl/uhYcyb>

**Alanna Shaik**, *Comment je me prépare à avoir la maladie d'Alzheimer*, conférence TED, 2012, <https://goo.gl/TZ9Gij>

**Ivan Oransky**, *Sommes-nous sur-médicalisés ?*, conférence TED, 2012, <https://goo.gl/mHSPoh>

## — FILMS ET SÉRIES

**Brad Bird**, *Tomorrowland (A la poursuite de demain)*, Walt Disney Pictures, 2015

**Steven Spielberg**, *Minority Report*, Twentieth Century Fox, 2002

**Andrew Niccol**, *Bienvenue à Gattaca*, Columbia Pictures et Columbia TriStar Films, 1997

**Afonso Poyart**, *Prémonitions*, Warner Bros, 2015

**Nicolas Falacci**, *Numb3rs*, CBS, 2005-2010

**Charlie Brooker**, *Black Mirror*, Netflix, 2011 - ?

## — SITES INTERNET

Next Nature : <https://www.nextnature.net/>

Ding Ding Dong : <http://dingdingdong.org>

23andMe : <https://www.23andme.com/>

Usbek et Rica, Explore le futur : <http://usbek-et-rica.fr/>

Near Futur Laboratory : <http://nearfuturelaboratory.com/>

Augur : <http://www.augur.net/>



---

Comprendre les enjeux de la médecine prédictive de demain et identifier les questions que le sujet soulève sont les deux points clés de ce mémoire. L'arrivée des Big Data dans le domaine médical a bouleversé notre façon de concevoir la santé. A partir de ce constat, ce mémoire explore les répercussions de cette révolution dans nos rapports quotidiens au temps et au corps. Les algorithmes prédictifs sont-ils en train d'éliminer notre libre arbitre ? La médecine va-t-elle vers une capitalisation de notre santé ? Où est passé notre avenir ?

Dans ce contexte, comment le design peut-il aider à comprendre les enjeux futurs qui se préparent ? A travers différentes rencontres, recherches, et expérimentations, ce mémoire tente d'apporter une réponse à ces angoisses technologiques et médicales. Le design fiction, comme méthodologie de travail, est une des réponses possibles : en faisant prendre conscience de la situation actuelle, et en révélant les questions éthiques sous-jacentes, le design peut ouvrir des imaginaires probables auprès d'un public curieux et concerné. Cette ouverture d'esprit viendra-t-elle remettre un peu de hasard dans une société qui tend vers le déterminisme ?