

Het einde van de individualiteit? Datamining, groepsprofilering en de vermeerdering van brute pech en dom geluk

Vedder, A.H., 1998,

Het einde van de individualiteit? Groepsprofilering, datamining, brute pech en dom geluk. *P&I Privacy en informatie* 1998; 1; 3: 115-120. ISSN 1388 - 0241

Dr Anton Vedder¹

[samenvatting]

Non-distributieve groepsprofielen zijn profielen die eigenschappen van groepen van mensen weergeven in termen van gemiddelden, kansen, significante verschillen met andere groepen enz. De profielen kunnen verschillende thema's hebben. Je kunt bijvoorbeeld denken aan: beschrijvende en voorspellende profielen over inkomens, leeftijd, kindertal, geboorteland, gezondheidsprognose en koopgedrag. Nu al worden groepsprofielen meer en meer gebruikt voor marketing en verkoop. Ook beleidsmakers laten zich bij het maken van plannen graag leiden door beschrijvende en voorspellende groepsprofielen. De profielen worden verkregen met behulp van *matching*, *profiling* en eventueel *datamining*. Ze worden aangemaakt uit gegevens van allerlei aard en in elk geval voor een deel uit persoonsgegevens. Tijdens de bewerking en na het gereedkomen van de profielen worden de gegevens echter geanonimiseerd. Ze kunnen daardoor niet meer als persoonsgegeven in strikte zin worden aangemerkt. Desalniettemin worden groepsprofielen wel gebruikt alsof het om persoonsgegevens gaat. In feite worden individuen daardoor beoordeeld en behandeld op grond van kenmerken van een groep waartoe zij toevallig behoren, terwijl zij die kenmerken in veel gevallen niet zelf vertonen. Een pleidooi voor de introductie van normen van sociale rechtvaardigheid en voor een verruiming van ons privacybegrip bij de beoordeling van informatie- en communicatietechnologieën.

[tekst]

In ethische en juridische discussies over de aanvaardbaarheid van nieuwe informatie- en communicatietechnologie (ICT) speelt de waarde van privacy een overheersende rol. Daarbij gaat het dan ook nog vrijwel uitsluitend om een specifieke opvatting van privacy, namelijk informatiele privacy: het vermogen van het individu om autonoom controle uit te oefenen over de onthulling en de verspreiding van gegevens over zijn

¹ Dr Anton Vedder (mailto: anton.vedder@kub.nl) is ethicus. Hij is als onderzoeker verbonden aan het Schoordijk Instituut van de Faculteit Rechtsgeleerdheid, Katholieke Universiteit Brabant. Het onderzoek dat aan deze bijdrage ten grondslag ligt werd mede gefinancierd in het kader van het NWO-PIONIERprogramma "Ideals in Law, Morality and Politics".

persoonlijke levenssfeer. Het juridische debat spitst zich voorts toe op de omgang met persoonsgegevens in strikte zin. Dat wil zeggen: op de omgang met gegevens en informatie die tot aanwijsbare afzonderlijke personen te herleiden zijn. Deze gangbare opvatting van privacy kent enkele typische bijpassende beschermingsmaatregelen, zoals eisen van transparantie, en individuele controle- en correctiemogelijkheden. Deze gangbare benadering ontnemt het zicht op andere en in veel opzichten verderreikende problemen die het gebruik van ICT teweeg kan brengen. Het onvermogen om deze kwesties adequaat te onderkennen en onder woorden te brengen staat uiteraard de preventie en de oplossing van dergelijke problemen in de weg. Dit is met name duidelijk het geval bij de productie en de toepassing van non-distributieve groepsprofielen. Deze profielen worden verkregen met behulp van *matching*, *profiling* en eventueel *datamining*. De profielen worden aangemaakt uit gegevens van allerlei aard. In elk geval bevinden zich daaronder voor een deel gegevens die vóór bewerking zouden gelden als persoonsgegevens in strikte zin. Tijdens de bewerking en na het gereedkomen van de profielen, kunnen zij echter niet meer als persoonsgegeven in strikte zin worden aangemerkt. Een kritische bespreking van groepsprofilering laat de noodzaak zien van de introductie van normen van sociale rechtvaardigheid en een verruiming van het privacybegrip bij de beoordeling van ICT.

Groepsprofielen

Een groepsprofiel is het beste te vergelijken met een zin die bestaat uit een onderwerp en een gezegde. Het onderwerp van die zin is een groep. Deze groep wordt weergegeven met een kenmerk of naam die haar voor de opsteller en/of gebruiker van het groepsprofiel tenminste binnen een bepaalde context herkenbaar maakt. Enkele fictieve voorbeelden:

- (1) kostwinners onder de bewoners van 3521 JP (een bepaald postcode gebied),
- (2) de 30- tot 40-jarigen in de Schrijverswijk in Utrecht,
- (3) de personeelsleden van de supermarkt aan de Kanaalstraat,
- (4) de bewoners van 3512 JP wier grootouders in het Rif-gebergte geboren zijn.

Daarnaast hebben we het gezegde, c.q. het eigenlijke profiel. Dit geeft een nadere eigenschap of een complex van eigenschappen aan van het onderwerp, c.q. de groep van mensen. Zo'n eigenschap of profiel is ofwel distributief ofwel non-distributief. Is het profiel distributief, dan wordt de eigenschap ondubbelzinnig en zonder voorbehoud gemanifesteerd door alle afzonderlijke leden van de groep. Het profiel kan dan worden begrepen en verklaard als een eigenschap van elk individueel lid van de groep zonder dat daarbij de eigenschappen van de andere leden van de groep moeten worden betrokken. In veel gevallen behoudt een individu dan ook de desbetreffende eigenschap wanneer hij de groep verlaat. Of een profiel distributief is of non-distributief hangt af van de manier waarop de desbetreffende eigenschap gethematiseerd is. Er is sprake van een distributief profiel, wanneer in het gezegde of in het profiel *direct noch indirect* kansen of modaliteiten tot uitdrukking worden gebracht zoals “gemiddeld”, “voor het grootste deel”, “in vergelijking met andere groepen relatief veel” enz. Hieronder volgen enkele fictieve voorbeelden van distributieve groepsprofielen, waarbij het gezegde of profiel cursief is afgedrukt:

- (1*) de kostwinners van 3521 JP *verdienen meer dan kostwinners van 3521 QZ*
- (2*) de 30- tot 40-jarigen in de Schrijverswijk in Utrecht *zijn van het mannelijk geslacht*
- (3*) De personeelsleden van de supermarkt aan de Kanaalstraat *hebben vorig jaar een bindingspremie van Fl. 250,- ontvangen*
- (4*) de bewoners van 3521 JP wier grootouders in het Rif-gebergte geboren zijn *kopen hun vlees uitsluitend bij slagerij H.*

Uit de gegeven voorbeelden blijkt al dat het soms moeilijk is om in de gewone omgangstaal zonder omhaal van woorden en ondubbelzinnig kenbaar te maken dat het gaat om een distributief profiel. Dit komt doordat de omgangstaal veel uiteenlopende en veelal subtiele mogelijkheden kent om modaliteiten van eigenschappen aan te geven. Veel hangt wat dit betreft af van de soort van gethematiseerde eigenschap en de context (of het ontbreken daarvan) waarin het profiel wordt geproduceerd. In het voorbeeld (1*) is alleen sprake van een distributief profiel wanneer er mee bedoeld wordt dat elk van de afzonderlijke kostwinners op 3521 JP meer verdient dan willekeurig welke kostwinner van 3521 QZ. Wanneer er mee bedoeld wordt dat de kostwinners van 3521 JP gezamenlijk meer verdienen dan de kostwinners van 3521 QZ tezamen, dan hoeft het profiel niet distributief te zijn. In dit geval zegt het profiel niets over de verdeling van inkomen over de kostwinners van 3521 JP. Het zegt uitsluitend iets over het inkomen van de groep als geheel in vergelijking met een andere groep (de kostwinners van 3521 QZ) als geheel. Of een groepsprofiel echt distributief is kan uiteindelijk meestal slechts met zekerheid worden vastgesteld door concreet onderzoek van de leden van de desbetreffende groep.

Een distributief groepsprofiel kan dus worden begrepen en verklaard als een eigenschap van elk individueel lid van de groep zonder dat daarbij de eigenschappen van de andere leden van de groep moeten worden betrokken. Bij een non-distributief profiel is dit niet het geval. Bij een non-distributief profiel gaat het om een eigenschap van de groep die van toepassing is op individuen *voorzover* zij tot die groep behoren. De eigenschap kan alleen worden begrepen en verklaard uit de eigenschappen van de verschillende leden van de groep.² Een nondistributieve eigenschap wordt weergegeven in termen van kansen, gemiddelden, significante afwijkingen enz. Wederom enkele verzonden voorbeelden:

- (1**) de kostwinners van 3521 JP *kopen gemiddeld meer dan twee flessen wijn per week*
- (2**) de 30- tot 40-jarigen in de Schrijverswijk in Utrecht *gebruiken relatief meer kalmeringsmiddelen dan leden van dezelfde leeftijdsgroep in andere stadsdelen*
- (3**) De personeelsleden van de supermarkt aan de Kanaalstraat *lopen een verhoogd risico op longaandoeningen*
- (4**) de bewoners van 3521 JP wier grootouders in het Rif-gebergte geboren zijn *hebben in meerderheid een bruto jaarinkomen van minder dan Hfl. 40.000,- per jaar.*

² Soms heb je er zelfs de eigenschappen van de leden van andere groepen bij nodig en hun onderlinge verhoudingen.

Uiteraard wordt ook bij deze profielen niet altijd uit de formulering duidelijk of het inderdaad gaat om non-distributieve profielen. Zodra er expliciet gerept wordt van gemiddelden, kansen en dergelijke kun je wat dit betreft echter vrijwel zeker zijn.

Maatschappelijke gevolgen

Aan het op grote schaal genereren en gebruiken van groepsprofielen zijn belangrijke maatschappelijke consequenties verbonden. Voorzover het gaat om distributieve groepsprofielen kunnen we bij de beoordeling daarvan veelal terugvallen op de gangbare theorievorming en wetgeving inzake privacy. Bij distributieve groepsprofielen is er immers sprake van persoonsgegevens in strikte zin: de kenmerken die worden toegekend aan de groep zijn eveneens van toepassing op de identificeerbare leden van de groep. Bij non-distributieve profielen is dit niet het geval. Zij worden weliswaar gebruikt *als waren* zij persoonsgegevens; maar in feite gaat het natuurlijk niet om kenmerken van afzonderlijke individuen. Van theorievorming en wetgeving met betrekking tot privacy die zich helemaal richt op de bescherming van tot afzonderlijke individuen herleidbare gegevens is hier dan ook weinig heil te verwachten.

Wat zijn die consequenties die de productie en toepassing van met name non-distributieve groepsprofielen met zich mee brengen? Ik zou wat dit betreft een onderscheid willen maken tussen twee verschillende soorten van consequenties. Ik noem ze voor het gemak de ‘materiële’ en ‘immateriële’ consequenties. Onder ‘materiële’ consequenties versta ik relatief duidelijke, concrete gevolgen voor de belangen van individuen. Het gaat dan om aantastingen van het vermogen van individuen om voor zichzelf welvaart te verwerven en om naar eigen wens en inzicht te functioneren in de samenleving. Je kunt daarbij denken aan de uitsluiting voor bepaalde voorzieningen, zoals verzekeringen, werk, kredieten, gezondheidszorg en de uitsluiting voor de *informatieverstrekking over dergelijke voorzieningen*. Met ‘immateriële’ consequenties bedoel ik relatief lange-termijn gevolgen voor mensen en voor de samenleving als geheel. Deze kunnen bepaalde individuen raken in hun belangen maar doen dat niet noodzakelijk of in elk geval niet zo navrant. Eerder verleggen zij de aandacht van het individu naar de samenleving. Zij doen de vraag rijzen of de samenleving als geheel er op de wat langere termijn beter van wordt. Met het onderscheid tussen ‘materiële’ en ‘immateriële’ consequenties bedoel ik zeker niet dat de ene soort minder ernstig, minder belangrijk of minder erg zou zijn dan de andere.

‘Materiële’ consequenties

Tot de ‘materiële’ consequenties reken ik de gevolgen van de productie en het gebruik van non-distributieve groepsprofielen voor de verdeling van middelen en voorzieningen in de samenleving. Je kunt hierbij denken aan het maken en gebruiken van profielen met het oog op directe en indirecte selectie van kandidaat-verzekerden, selectie voor kredietverstrekking, selectie voor wervingsacties enz. Met behulp van gezondheidsrisicoprofielen, betalingsgedragprofielen of kindertalprofielen kun je groepen van mensen uitsluiten voor verzekeringen, leningen of voor informatie over

verzekeringen en kredieten. Zo kun je bijvoorbeeld groepen met gemiddeld een slechte gezondheidsprognose, slordig betalingsgedrag of groot kindertal bij voorbaat kansloos maken voor dergelijke voorzieningen. Het interessante hiervan is natuurlijk dat op basis van de profielen mensen zullen worden uitgesloten die *niet* het soort van eigenschappen vertonen die de aanleiding voor de uitsluiting zijn. Er zullen aan volstrekt gezonde mensen verzekeringen geweigerd worden op basis van een slecht gezondheidsprofiel van hun groep. Aan stipte betalende mensen zullen kredieten worden onthouden omdat hun groep bekend staat als een groep van lastige betalende mensen. Deze mensen hebben de brute pech dat zij – wellicht toevallig – behoren tot groepen met een slechte gezondheidsprognose of met een profiel van wanbetalende mensen. Hier staat tegenover dat ook heel wat mensen het domme geluk zullen hebben om – even toevallig – tot een groep met goede prognoses te behoren. Het valt echter te vrezen dat deze gelukkigen heel wat geringer in aantal zullen zijn dan de pechvogels. Na een eerste selectie volgt immers vaak nog een meer op het individu gericht onderzoek. Daarbij kan de desbetreffende persoon alsnog worden uitgesloten.

Je moet bij dit alles niet uit het oog verliezen dat selectie en uitsluiting op grond van groepsprofielen tamelijk onopgemerkt kunnen plaats vinden. In de eerste plaats kunnen mensen bijvoorbeeld geweigerd worden op grond van het hebben van een bepaalde postcode zonder dat de selecterende instantie ook maar iets van hen persoonlijk afweet. Dergelijke weigeringen kunnen alleen al bij verzekeringen waarvoor geen acceptatieplicht bestaat, zoals aanvullende ziektekostenverzekeringen en particuliere levens- en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen, gebeuren zonder opgaaf van redenen. De betrokkenen zullen in veel gevallen absoluut niet in de gaten hebben dat zij geselecteerd worden op grond van groepsprofielen. Hier komt bij dat er met behulp van datamining-technologieën tot nu toe onvermoede correlaties kunnen worden gelegd tussen de meest uiteenlopende soorten van gegevens en eigenschappen. Op deze wijze kunnen zeer betekenisvolle gegevens worden gekoppeld aan wat binnen een bepaalde context of met het oog op een bepaald doel ogenschijnlijk volstrekt betekenisloze en onbelangrijke informatie is. Zo zou je bijvoorbeeld na intensief onderzoek van de combinatie van gezondheidsprognoseprofielen en rijtuigbezitprofielen kunnen besluiten om in de acceptatieprocedure voor een levensverzekering alleen nog te vragen naar het type auto dat een kandidaat-verzekerde bezit. Dergelijke al dan niet toevallige verbanden kunnen bijdragen aan een verdere maskering van selectiecriteria en uitsluitingsgronden.

Normen van sociale rechtvaardigheid

Om problemen als deze adequaat te kunnen inschatten en om hen het hoofd te kunnen bieden moet ons beoordelings- en toetsings-kader van ICT worden verrijkt. Het zou moeten worden uitgebreid met normen die zien op de effecten van ICT op de verdeling van voorzieningen en middelen in de samenleving. In de eerste plaats is zoiets als een noodzakelijk geacht voorzieningspeil voor de leden van de samenleving in het geding. Het draait hier immers om de vraag: welke voorzieningen moet een burger kunnen bereiken, c.q. voor welke voorzieningen moet hij zich kunnen kwalificeren? In de tweede plaats gaat het om een ideaal van gelijkheid van kansen. Is het aanvaardbaar dat bepaalde mensen bij voorbaat worden uitgesloten van bepaalde middelen en voorzieningen op basis van een hun toegedichte eigenschap die zij in werkelijkheid niet

manifesteren?

Geïnspireerd door deze normen zou je grofweg drie verschillende – elkaar niet bij voorbaat uitsluitende – benaderingen kunnen kiezen. Het gaat hier om benaderingen die vanuit deels verschillende perspectieven aangrijpen op de problematiek. In de eerste plaats zou je kunnen proberen te komen tot een verbod op bepaalde toepassingsmogelijkheden van groepsprofielen. Dat zou dan kunnen ofwel door een wettelijke regeling van bovenaf ofwel via zelfregulering. Zo zou je bijvoorbeeld het gebruik van groepsrisico-profielen voor selectie door verzekeraars kunnen verbieden. In de tweede plaats zou je je kunnen bezinnen op bepaalde bestaande in- en uitsluitingsmechanismes. Zo zou je bijvoorbeeld helemaal kunnen afzien van selectie op gezondheidsrisico voor verzekeringen omdat die selectie door de mogelijkheden van groepsrisicoprofilering te bezwaarlijk wordt. In de derde plaats zou je kunnen proberen een diepgaande discussie op gang te brengen over de economische en maatschappelijke ontwikkelingen die bepaalde toepassingsmogelijkheden van groepsprofilering als in- en uitsluitingsmechanisme mogelijk en aantrekkelijk maken. Een van dergelijke belangrijke economische en maatschappelijke ontwikkelingen is voorbeeld de gedeeltelijke marktconformering van zorgverzekeraars. De daaruit voortvloeiende conglomeraat- en alliantievorming van zorgverzekeraars met elkaar en met particuliere levens- en arbeidsongeschiktheids-verzekeraars maakt het verleidelijk om de rijke gegevensbestanden van de ziekenfondsen voor commerciële doeleinden aan te wenden. Soortgelijke overwegingen gelden ten aanzien van de (gedeeltelijke) privatisering van de uitvoerders en uitkeringsinstellingen van sociale verzekeringswetten zoals de Ziektewet, de Werkloosheidswet en de Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering.

‘Immateriële’ consequenties

Dergelijke maatregelen zijn echter onvoldoende. De toenemende productie en toepassing van groepsprofielen zal ook minder tastbare gevolgen hebben. Onze opvattingen van en ons respect voor de individuele identiteit van personen zal zich wijzigen. Via een groepsprofiel wordt een individu beoordeeld en benaderd op grond van groepskenmerken, terwijl hijzelf de kenmerken uit het profiel niet echt hoeft te vertonen. Het is deze virtuele entiteit, een abstractie van de groep waartoe hij behoort, die hem meer en meer zal gaan vertegenwoordigen in het maatschappelijke verkeer. Hijzelf zal nog maar in beperkte mate kunnen uitmaken hoe hij vertegenwoordigd wordt. Deze tendens maakt dat het perspectief van waaruit de beoordeling en behandeling van mensen plaats vindt grondig gaat veranderen. Die beoordeling en behandeling zelf zullen daardoor iets oneerlijks krijgen. Via een groepsprofiel worden mensen immers beoordeeld en behandeld op basis van kenmerken van de groep waartoe zij in veel gevallen toevallig en buiten hun wil behoren. Individuen worden niet langer op hun eigen verdiensten beoordeeld, maar op die van hun groep. Om het nog maar eens te zeggen: brute pech en dom geluk zullen meer en meer de dienst gaan uitmaken. De mogelijkheden voor individuen om zichzelf tegenover anderen te presenteren zoals men werkelijk is worden beperkt.

Met de verdere facilitering en schaalvergroting van groepsprofilering neemt ook het gevaar van stigmatisering van groepen toe. De kans wordt groter dat gevoelige informatie over groepen van mensen doordringt tot de *communis opinio*. Uiteraard is dit met name ongewenst bij informatie die traditioneel verbonden is met vooroordelen

en taboe's. Wat dit betreft is bijvoorbeeld te denken aan informatie over verstrekte voorzieningen in de gezondheidszorg of over contacten met de politie.³

Uiteraard kun je je bij deze consequenties afvragen of er hier iets nieuws onder de zon is. Gelden bezwaren als de genoemde niet van alle generalisaties ten aanzien van groepen, of die nu met behulp van een computer gemaakt worden of niet? En: wordt er al niet veel langer gewerkt met groepsprofielen? In de verzekeringswereld, bijvoorbeeld, is het al sinds geruime tijd gebruikelijk om de hoogte van de premies voor bepaalde verzekeringen af te stemmen op inbraak- en diefstalprofielen van regio's die elk ongeveer drie à vier provincies omvatten. Naar dit gebruik heeft nooit een haan gekraaid.

Inderdaad kleven problemen als de genoemde in zekere mate aan elke generalisatie. En zeker vertonen non-distributieve groepsprofielen grote overeenkomsten met het al langer bekende fenomeen van de stereotypering. Alleen is er een belangrijk schaalverschil. Met behulp van nieuwe technieken en technologieën is het maken van groepsprofielen veel gemakkelijker geworden. Bovendien kunnen de profielen veel meer gegevens en veel meer verschillende soorten van gegevens bestrijken. Tegelijkertijd – en dit lijkt een belangrijk verschil met de tot voor kort gebruikelijke profilering bij bijvoorbeeld verzekeraars – is het aggregatieniveau van de groepen die het onderwerp van de profielen vormen lager geworden en is de accuratesse van de profielen toegenomen. Van het niveau van provincieclusters van vroeger kan tegenwoordig worden afgedaald tot het niveau van een numeriek postcodegebied. Doordat de computer de mogelijkheid geeft om veel sneller en veel meer gegevens te verwerken is de informatie in de profielen vaak ook veel preciezer. Groepsprofilering voorziet tegenwoordig in de behoefte van beleidsmakers om hun plannen te baseren op meer dan alleen 'natte vinger'-schattingen. Tot slot is er sinds kort de al genoemde mogelijkheid om groepsprofilering te maskeren of te verbergen door een significant profiel te koppelen aan een binnen een bepaalde context triviale eigenschap. Er is dus niet zozeer sprake van totaal nieuwe problemen. Veeleer is er sprake van problemen die nu beginnen op te vallen omdat zij in een enigszins andere vorm beginnen op te treden en omdat zij in omvang toenemen. Aangezien te verwachten is dat de productie en het gebruik van groepsprofielen in de toekomst alleen nog maar verder zal toenemen, lijkt het nu tijd om er eens over na te denken.

Verruiming van het privacy-begrip

De "immateriële" effecten van het toenemende gebruik van groepsprofielen lijken voor een deel sterk op de fenomenen die we met het gangbare privacy-begrip en de gangbare maatregelen voor privacybescherming proberen te voorkomen. Het gaat dan om allerlei gevolgen die het gebruik van groepsprofielen kan hebben voor de manier waarop er over individuen en groepen van mensen wordt gedacht. Om grip te krijgen op deze

³ Zie hierover resp. A.H. Vedder, Broeders Hoeder of Big Brother? (Categoriale) privacy, rechtvaardigheid en zorgverzekeraars. TSG Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg 1996; 74; 65-70, en A.H. Vedder, Over de registratie van etnische achtergronden door de politie. Filosofie en Praktijk 1998; 19: 33-42.

gevolgen kan het huidige privacybegrip het beste worden verruimd en ontdaan van zijn al te strikte individualisme waar het gaat om de bescherming van persoonsgegevens.

De informatie in een non-distributief groepsprofiel is geen persoonsgegeven, want zij is niet in strikte zin herleidbaar tot aanwijsbare individuen. Zij is ontleend aan die individuen en wordt na bewerking weer in beoordeling, benadering en behandeling toegepast op die individuen. Dit gebeurt weliswaar met dezelfde impact als betrof het tot die persoon herleidbare informatie; maar de toegekende eigenschap wordt niet noodzakelijk door alle leden van de desbetreffende groep werkelijk gemanifesteerd. Houd je je aan de gangbare strekking van de privacy-notie, dan kunnen al de genoemde problemen van groepsprofilering niet onder de noemer van privacy worden gebracht.

Toch gaat het bij de genoemde “immateriële” maatschappelijke effecten uiteindelijk om soortgelijke effecten als die waartegen de gangbare privacy-waarde een dam probeert op te werpen. Net als bij inbreuken op de klassiek geïnterpreteerde waarde van privacy gaat het om gevallen van oordeelsvorming door anderen die indruisen tegen het respect voor de eigen identiteit van individuele personen. Bovendien kunnen zij net als die inbreuken op de klassiek geïnterpreteerde waarde van privacy, afhankelijk van de context, verschillende soorten negatieve consequenties hebben voor de betrokken personen en voor de samenleving als geheel.

Om deze reden lijkt het me verstandig om *binnen* het privacy-begrip plaats in te ruimen voor wat ik zou willen noemen: ‘categoriale’ privacy. Categoriale privacy is aan de orde bij de productie en het gebruik van informatie die een relatief gemakkelijk identificeerbare groep van mensen betreft. Meer specifiek is categoriale privacy in het geding wanneer het verwekken en gebruiken van die informatie voor de leden van de desbetreffende groep de typische bezwaren met zich meebrengt van een inbreuk op de privacy van een individu. Het gaat, met andere woorden, om de productie en toepassing van informatie, die voor die groepsleden dezelfde nadelen hebben als de nadelen die zij zouden hebben gehad voor een individu indien het onderwerp van de informatie een afzonderlijk individu was geweest. Ik hecht echter niet bijzonder aan de term ‘categoriale’ privacy. Ik denk dat het belangrijker is om gewoon af te spreken dat we de waarde van privacy in het vervolg ruimer zullen omschrijven. We kunnen afspreken dat we privacy ook zullen laten zien op de productie en het gebruik van informatie die in huidige vorm weliswaar niet meer als persoonsgegeven kan worden aangemerkt, maar die wel ooit aan persoonsgegevens onttrokken is en na bewerking weer in de oordeelsvorming en behandeling van individuele mensen wordt toegepast *alsof* het wel zou gaan om persoonsgegevens.

Nieuwe beschermingsmiddelen

Deze verruimde opvatting van privacy vraagt wel om een ander soort van beschermingsmaatregelen dan het gangbare privacy-begrip, waarover ik het aan het begin van mijn bijdrage al had. Het gangbare privacy-begrip gaat uit van een autonome beslissingsbevoegdheid van het individu over de openbaring en verspreiding van de eigen persoonsgegevens. De daarop gebaseerde en daarbij passende beschermingsmiddelen, zoals mogelijkheden voor individuele controle, correctie en opting out, zijn niet toereikend om ook de categoriale privacy van individuen te beveiligen. Individuele controle, verbetering van gegevens en de mogelijkheid tot weigering om mee te werken voorkomen op zich immers niet de productie en toepassing

van groepsprofielen. De mogelijkheid van een enkel individu om de eigen persoonsgegevens te onttrekken aan een verwerking tot een groepsprofiel houdt de productie van zo'n profiel niet tegen. Het maakt zo'n profiel slechts minder betrouwbaar. Het voorkomt zelfs niet dat het desbetreffende individu alsnog wordt beoordeeld en behandeld op basis van het profiel waaraan hij niet heeft willen meewerken. Zolang een meerderheid van de leden van de desbetreffende groep zich niet tegen profilering kant, staat het individu betrekkelijk machteloos.

Wat vereist de verruimde opvatting van privacy dan wel? In de eerste plaats maakt zij het nodig dat de productie en toepassing van groepsprofielen zichtbaar wordt gemaakt. Profilering en het gebruik van profielen kan pas kritisch worden bediscussieerd wanneer duidelijk is wat voor profielen er precies worden gemaakt, en waarvoor die profielen worden toegepast. In die discussie zouden vervolgens weer drie verschillende benaderingen mogelijk zijn. Je zou er weer voor kunnen kiezen om bepaalde toepassingen van groepsprofilering te vermijden of te verbieden terwijl andere met het oog op het maatschappelijke nut worden toegestaan. Het is bijvoorbeeld voorstelbaar dat je groepsrisicoprofilering ten behoeve van epidemiologisch onderzoek onder bepaalde voorwaarden toestaat, terwijl je risicoprofilering voor commerciële doeleinden verbiedt. Je zou er dan ook aan kunnen werken om bijvoorbeeld met behulp van technische middelen te voorkomen dat een profiel dat voor een toegestaan doel wordt gemaakt en gebruikt, ook zou kunnen worden gebruikt voor niet toegestane doelen. Gezondheidsrisicoprofielen die in de epidemiologie worden geproduceerd en toegepast zou je bijvoorbeeld ontoegankelijk kunnen maken voor verzekeraars en voor het publiek zodat ze voor niets anders dan voor volksgezondheidsdoeleinden kunnen worden gebruikt. Zoals ik al suggereerde bij de bespreking van de 'materieële' consequenties van groepsprofilering, zou je er ook over kunnen denken om reeds bestaande in- en uitsluitingsmechanismen en sociale en economische structuren die dergelijke mechanismen bevorderen diepgaand ter discussie te stellen. Wanneer dergelijke benaderingen niet goed werkbaar blijken te zijn, of onbetrouwbaar blijken te zijn, zou je tenslotte ervoor kunnen kiezen om de verwerking van bepaalde soorten gegevens in groepsprofielen te staken of te verbieden. Je zou dan niet langer naar de toepassingen kijken, maar naar de productie van de profielen. Naar analogie met de bijl: je verbiedt het niet alleen om aan mensen slagen toe te brengen met een bijl, maar je verbiedt niets meer en niets minder dan de productie van de bijl.

Tot slot: wie gaat evalueren?

Een belangrijke vraag is natuurlijk: hoe houd je de kritische evaluatie van de ethische en juridische aanvaardbaarheid van nieuwe ICT, waaronder groepsprofilering en zijn toepassingen, werkbaar. Wie moet gaan evalueren? De overheid, het publiek, c.q. 'wij met zijn allen', of de organisaties zelf die kunnen gaan profileren? De suggestie om de organisaties zelf verantwoordelijk te maken zal wellicht verbazing wekken. Toch beschikken zij bij uitstek over terzake relevante expertise. Binnen de publieke en private organisaties die zelf kunnen profileren en groepsprofielen kunnen toepassen bestaat een aanzienlijke voorsprong in kennis over de productie- en toepassingsmogelijkheden van groepsprofielen ten opzichte van het publiek en de wetgever. De ontwikkeling van een zekere morele sensitiviteit voor de immaterieële consequenties van groepsprofilering in deze organisaties zou dan ook alles behalve een

luxe zijn, al was het alleen maar met het oog op een eerlijke en heldere voorlichting aan het publiek.⁴ Als we problemen als de hier genoemde serieus nemen kan de evaluatie echter niet uitsluitend aan de organisaties zelf worden overgelaten. Het publiek en de wetgever zullen evenzeer een bijdrage moeten leveren aan de kritische discussie en aan pogingen om te sturen.

Wellicht kan het in deze discussies beter gaan over de aanvaardbaarheid van bepaalde toepassingen van groepsprofielen dan over de productie daarvan op zich. Het valt te vrezen dat het buitengewoon moeilijk is om groepsprofilering in allerlei vormen tegen te houden. Dat je daarbij het hoofd in de schoot legt voor wat betreft een groot deel van wat ik genoemd heb de “immateriële” effecten van groepsprofilering, moet je waarschijnlijk op de koop toenemen. Dit moet ons er echter niet van weerhouden om deze ‘immateriële’ consequenties zoveel als mogelijk in kaart te brengen en te begrijpen. Begrijpen en vooruitzien is vaak even belangrijk als praktisch handelen.

⁴ Over groepsprofilering door publieke en private organisaties, en o.m. de verhoopte ‘reinigende werking’ van de markt door consumenteneisen, zie: A.H. Vedder, Privatization, information technology and privacy: reconsidering the social responsibilities of private organizations. In: Geoff Moore (ed.) *Business Ethics: Principles and Practice*. Sunderland: Business Education Publishers Ltd, 1997, pp. 215-226.