

SANTÉ NUMÉRIQUE ET PROMESSE D'AUTONOMISATION DU PATIENT

Dans le domaine de la santé numérique, les promesses sont nombreuses. Parmi celles-ci, une « autonomisation » du patient est souvent mise en avant. Grâce aux technologies numériques, ce dernier deviendrait plus participatif, plus informé, plus acteur, jusqu'à devenir un véritable « copilote » de santé.

Alain Loute, maître de conférences, Centre d'éthique médicale et labo ETHICS EA 7446, Université catholique de Lille.

Il existe un « halo sémantique » pour parler de santé numérique. De nombreux termes sont mobilisés, sans que leur sens soit toujours clairement délimité. Une traversée systématique de la littérature a permis de recenser jusqu'à cinquante-et-une définitions de l'e-health¹.

Partons tout de même de quelques définitions. En 2009, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la santé mobile comme recouvrant les pratiques médicales et de santé publique reposant sur des dispositifs tels que téléphones portables, systèmes de surveillance des patients, assistants numériques personnels et autres appareils sans fil. On peut encore trouver le vocable de télémédecine. La télémédecine clinique a été définie par l'OMS en 1998 comme « une activité professionnelle qui met en œuvre des moyens de télécommunications numériques permettant à des médecins et d'autres membres du corps médical de réaliser à distance des actes médicaux pour des malades »².

Enfin, certaines définitions se veulent volontairement englobantes, telle celle – extensive – proposée par le Pr Gunther Eysenbach et présentée sur le site du plan belge de l'e-santé : « L'e-santé est un domaine émergent à l'intersection de l'informatique médicale, de la santé publique et du monde des entreprises. Elle fait référence à des services et informations en matière de santé qui sont fournis ou améliorés grâce à internet et aux technologies apparentées. Au sens large, le terme renvoie non seulement à l'évolution technologique, mais aus-

si à une mentalité, un mode de pensée, une attitude et un engagement à la réflexion globale en réseau, afin d'améliorer les soins de santé aux niveaux local, régional et mondial en utilisant les technologies de l'information et de la communication. »³

La prolifération de tous ces termes n'est pas anodine. Elle est le reflet de la rapidité et du foisonnement du développement technologique. Mais elle s'explique surtout par le fait que l'e-santé est un objet au cœur de différentes logiques d'acteurs : elle constitue tout à la fois un secteur de pratiques médicales innovantes, de nouvelles formes d'organisations des soins, un nouveau secteur industriel, le vecteur de nouvelles formes de politique publique en matière de santé, ainsi que de nouvelles pratiques d'information et de communications entre acteurs et de nouvelles formes de sociabilité numérique des patients. Réfléchir à la santé numérique, c'est prendre position par rapport à un développement de nature technologique, médicale, organisationnelle, économique et sociale.

Vers une transformation du patient

L'une des « promesses » du développement de la santé numérique est de renforcer l'autonomie du patient. Magie De Block affirme que « la santé mobile peut constituer un instrument permettant aux patients de devenir le copilote de leur propre santé [...]. Grâce au suivi à distance, les patients se sentent mieux soutenus et plus impliqués. Les consultations intermédiaires à l'aide d'une application

1. H. Oh et al., « What is eHealth, A Systematic Review of Published Definitions », *Journal of medical Internet Research*, 2005.

2. P. Simon, « Définitions et apports de la télémédecine pour la santé publique », *Actualité et dossier en santé publique*, décembre 2017.

3. www.ehealth.fgov.be.

permettent d'éviter une rechute. Les patients qui utilisent une application sont souvent plus impliqués dans leur traitement »⁴. En 2016, Marisol Touraine, ancienne ministre de la Santé en France, affirmait qu'« au niveau individuel, l'e-santé est un facteur d'empowerment qui permet de donner des armes pour accéder à la liberté et à l'autonomie alors qu'au niveau collectif, le numérique est un facteur de mise en réseau, de transparence, et d'émancipation ». À lire certains auteurs, le numérique transformerait la figure des patients. Cutler (2013) évoque l'entrée dans une nouvelle ère, celle d'un « centric patient » : un patient maître des activités de détection précoce de la maladie, de suivi ou de soins, jusque-là assurées par les professionnels de santé⁵. Certains, comme Eric Topol dans *The Patient Will See You Now* (2015), vont jusqu'à soutenir que grâce aux informations circulant sur internet, aux objets connectés et aux applications de l'e-santé, le patient gèrera bientôt « la majorité des phases diagnostiques et de surveillance, indépendamment du système de soin »⁶.

Les discours promettant une autonomisation du patient par le numérique sont très nombreux. Je voudrais tenter de dégager quelques points d'attention qu'il me semble important d'exercer pour se positionner par rapport à ces discours.

Porter attention à la « spatialisation » des soins

Dans nos vies, les objets techniques cristallisent un grand nombre d'attentes. « L'objet technique de consommation courante ne doit pas être encombrant, il doit autant que possible être invisible et silencieux. Cette "disparition" de l'objet, son "silence", au sens où il est dit que "la santé est le silence des organes", tend à être considérée pour un objet technique comme équivalent à plus efficace. »⁷

Une telle attente, pleine de bons sens, n'est pas sans conséquence sur le plan épistémologique. Elle contribue à assimiler l'objet technique à un simple outil dont les effets se limitent à soutenir un agir technique déterminé. Or, de nombreux philosophes et sociologues nous invitent à un changement de regard. Bernard Stiegler écrit qu'« il faut remplacer la pensée en termes de moyens par une pensée en termes de milieux ; le milieu technique n'est pas plus un moyen que le milieu symbolique »⁸. Pour l'exprimer autrement, mais en faisant référence cette fois-ci à Michel Foucault, on pourrait dire que les technologies

« spatialisent » le soin. Dans *La naissance de la clinique*, il appelle « spatialisation ternaire l'ensemble des gestes par lesquels la maladie, dans une société, est cernée, médicalement investie, isolée, répartie dans des régions privilégiées et closes, ou distribuée à travers des milieux de guérison aménagés pour être favorables »⁹.

Évaluer les promesses d'autonomisation du patient requiert donc de porter attention à la manière dont les objets techniques « spatialisent » les lieux de vie et de soin du patient. Le travail ethnographique auprès de patients télésurveillés mené par Nelly Oudshoorn¹⁰ a montré combien les lieux, l'espace domestique et l'espace public influencent et façonnent la manière dont les technologies sont implémentées. De même qu'à l'inverse, ces technologies transforment littéralement ces espaces. Pour fonctionner, les dispositifs de télésurveillance demandent un réaménagement de la maison, celle-ci se médicalisant, devenant un lieu hybride.

Si une telle attention à la spatialisation qu'induisent les objets techniques est nécessaire, c'est parce que ces spatialisations peuvent être plus ou moins contraignantes. Penchons-nous sur un dispositif de télésurveillance de patients souffrants de problèmes cardiaques. Ceux-ci sont amenés à mesurer leur poids et leur pression artérielle à l'aide d'objets connectés. Dans leur maison est intégrée une *set-top box*, un dispositif qui leur adresse des signaux lumineux dès que des informations leur sont transmises. Le script prévoit alors que le patient consulte, sur sa télévision, ces messages. Dans le cas où le patient ne le ferait pas, il est prévu qu'une infirmière lui téléphone. Oudshoorn relève combien un tel script est lourd pour les patients. Il présuppose qu'ils sont *homebound*, littéralement liés et visés au domicile, et impose des contraintes à leur mobilité. De plus, certains patients craignant de recevoir un coup de fil de l'infirmière mettent la *set-top box* bien en évidence dans leur espace de vie. Un des risques de la santé numérique est qu'au paternalisme médical se substitue un « paternalisme numérique », les objets connectés

Un des risques de la santé numérique est qu'au paternalisme médical se substitue un « paternalisme numérique ».

4. www.deblock.belgium.be.

5. H. Dumez, E. Minvielle, « L'e-santé rend-elle la démocratie sanitaire pleinement performative ? », *Systèmes d'information & management*, 2017.

6. Ibid.

7. P. Dumouchel, L. Damiano, *Vivre avec des robots, Essai sur l'empathie artificielle*, Seuil, 2016.

8. B. Stiegler, *Prendre soin de la jeunesse et des générations*, Flammarion, 2008.

9. M. Foucault, *La naissance de la clinique*, PUF, 1963.

10. N. Oudshoorn, *Telecare Technologies and the Transformation of Healthcare*, Palgrave Macmillan, 2011.

Pour une analyse plus approfondie des enjeux éthiques de la télésurveillance, voir aussi : A. Loute, « Penser l'éthique de l'accueil comme une éthique de la spatialisation des soins, Le cas de la télésurveillance à domicile », *Ethica Clinica* n° 93, 2019.

contribuant à produire des environnements de soin et de vie très prescriptifs.

Porter attention à la « géographie des responsabilités » de la santé numérique

De nombreux auteurs considèrent que les nouvelles technologies de l'information et de la communication ont pour effet de « désintermédiaire » la relation médicale. La télémédecine a également celui de la « ré-intermédiaire ». En effet, l'usage des technologies crée de nou-

veaux intermédiaires et acteurs parties prenantes de la relation médicale. Jean-Louis Arné¹¹ souligne qu'une des particularités de la télémédecine est la participation de prestataires techniques.

Tout objet technique

se loge au cœur d'un réseau d'acteurs. De nouveaux se voient agrégés tandis que le lien se distend avec d'autres. Le jeu des acteurs, leurs interactions, se voit transformé. Pour reprendre un des termes de la sociologue Madeleine Akrich¹², une nouvelle « géographie des responsabilités » s'institue. Autour des objets techniques, de nouvelles formes de délégation des soins s'organisent (à des humains ou des non-humains), de nouveaux schémas de collaboration s'imposent, etc. Cette nouvelle géographie des responsabilités soulève de nombreuses questions d'éthique professionnelle et organisationnelle. Les tâches et responsabilités sont-elles équitablement réparties entre les acteurs ? Dans les recherches portant sur le « telecare », Jeannette Pols¹³ a montré que bien souvent le télésuivi des patients demandait un travail accru de la part des infirmières ; celles-ci devant assurer un travail d'ajustement entre les patients et les autres prestataires techniques. Ce travail supplémentaire est-il visibilisé et pris en compte par l'organisation ? Un des risques est que ce travail supplémentaire soit également pris en charge par le patient.

Porter attention à la dimension politique de la santé numérique

Enfin, évaluer les promesses d'autonomisation

du patient demande de s'interroger sur le projet politique qui sous-tend notre système de santé. Le numérique est-il mobilisé au service d'une surresponsabilisation et d'une activation des patients ? Dans un rapport de 2015, l'European Group on Ethics in Science and New Technologies évoque le risque que l'*empowerment* du patient se traduise dans une « responsabilisation » excessive. Il « met en garde contre une dérive de l'« autonomie en matière de santé » qui correspond à un transfert plus général de la responsabilité des services publics de la santé vers les particuliers ou qui place sur ces derniers la responsabilité du risque et la capacité de réglementation, et qui, en fin de compte, annoncerait une baisse des niveaux et de la qualité des soins de santé dispensés »¹⁴. À l'inverse, la santé numérique pourrait-elle servir un objectif de démocratisation du système de santé ? À cet égard, le rapport du Conseil national (français) du Numérique¹⁵ nous semble très significatif. Pour ses auteurs, les nouveaux usages du numérique bouleversent les schémas traditionnels de la santé et ouvrent différents possibles, aussi bien une démocratisation du système de santé et une autonomisation des patients qu'une individualisation, qu'un accroissement des inégalités sociales de santé et la marchandisation de la santé mettant en danger notre modèle social de santé solidaire et universel.

Or, le développement de la santé numérique est présenté comme une simple question technique. Maggie De Block part d'une conviction forte : « l'e-santé a démarré comme un TGV. On n'arrêtera plus l'utilisation des technologies numériques dans le cadre des soins de santé »¹⁶. Une telle vision pose le développement technologique vers la numérisation de la santé comme inéluctable. Pourtant, pour un philosophe des techniques comme Andrew Feenberg, le regard historique sur le développement technologique passé permet de prendre conscience qu'« il y a toujours d'autres alternatives techniques viables qui auraient pu être développées à la place de celles qui ont été choisies »¹⁷. Nul doute que les technologies numériques peuvent rendre de nombreux services et contribuer à une réelle amélioration de l'organisation des soins, mais il est essentiel de repolitiser – au sens d'une délibération collective – le pilotage de l'évolution de notre système de santé. Il faut ouvrir les questions éthiques et politiques qu'induit l'e-santé. ■

La santé numérique pourrait-elle servir un objectif de démocratisation du système de santé ?

11. J.-L. Arné, « Éthique, jurisprudence et télémédecine »,

Bull. Acad. Natle Méd., 2014.

12. M. Akrich,

« Comment décrire les objets techniques ? »,

Techniques & Culture, 2010.

13. J. Pols, *Care at distance*,

On the closeness of Technology,

Amsterdam University

Press, 2012.

14. European Group on

Ethics in Science and New

Technologies, *Ethics of New*

Health Technologies and

Citizen Participation,

Opinion 29, 2015.

15. Conseil national du

Numérique, *La santé,*

bien commun de la société

numérique, rapport remis à la

ministre de la Santé,

octobre 2015.

16. www.deblock.belgium.be.

17. A. Feenberg,

(Re) *penser la technique, Vers*

une technologie démocratique,

La Découverte, 2004.