

DOCTEUR INTERNET ET MISTER APP'

Google, forums et applis en tout genre : nous disposons d'une pléthore de dispositifs digitaux pour prendre notre santé en main. Comment s'orienter dans ce dédale d'offres plus ou moins utiles, plus ou moins fiables, plus ou moins éthiques ?

Marinette Mormont, journaliste à l'Agence Alter.

Le web regorge d'informations en matière de santé, mais si internet les rend plus accessibles et peut accroître les connaissances des patients, leur qualité est très variable. « On a tôt fait de se perdre dans le dédale de ses résultats. 90 % de l'information en ligne est en effet

soit complètement dépassée, soit carrément fausse », dit le Dr Patrik Vankrunkelsven, directeur du Centre belge d'evidence-based medicine (CEBAM)¹. Les résultats des moteurs de recherche « se montrent décevants, mais l'utilisation de

internet, c'est aussi la relation de soins qui se transforme, laissant au patient une place plus active dans le processus, décryptent Joseph Josy Levy et Christine Thoër⁴ : « Cette capacité augmentée qu'ont les individus d'échanger entre eux soulève en effet la possibilité d'une remise en question de l'expertise biomédicale. »

Le revers de la médaille : une anxiété plus élevée observée chez les patients (parfois mal) informés et le risque d'une surconsommation des soins à cause de demandes de consultation ou de traitements non essentiels⁵. Raison pour laquelle des initiatives sont prises par les pouvoirs publics pour proposer aux patients des espaces d'informations fiables en matière de santé. Chez nous, c'est le cas du portail masante.belgique.be, mis en ligne en 2018 par le SPF Santé et qui permet de consulter diverses informations générales et aussi à caractère personnel.

Santé mobile : quelle place pour l'utilisateur ?

Compter ses pas, arrêter de fumer, contrôler son taux de glycémie ou son rythme cardiaque. Une multitude d'applications grand public ou médicales nous vendent la promesse d'un suivi quotidien de notre santé. Encore une fois, leur utilisation peut pousser à la surconsommation des soins. Caroline Molloy, du site d'investigation OpenDemocracy⁶ constate qu'au Royaume-Uni « les médecins reçoivent de plus en plus de gens en bonne santé, mais inquiets après qu'une app les a alertés (à tort) sur une anomalie de leur rythme cardiaque. Les algorithmes de diagnostic envoient les patients à l'hôpital beaucoup plus vite que ne le font les généralistes, poussant à la surconsommation médicale ».

La qualité, l'utilité et la sécurité des dispositifs

La relation de soins se transforme, laissant au patient une place plus active dans le processus.

1. P. Vankrunkelsven, « Is dokter Google een crack of een kwakzalver? », *KULeuven Nieuws*, mai 2019.

2. J.-G. Jeannot, « Comment trouver une information médicale de qualité sur internet ? », *Blog La santé (autrement)*, février 2016, www.letemps.ch.

3. M. Marta, « Les hépatants. Vivre avec une hépatite virale chronique et en guérir », *Interrogations ?*, n° 6, juin 2008, www.revue-interrogations.org.

4. J.-J. Lévy, Ch. Thoër, *Internet et santé : acteurs, usages, et appropriations*, Presses de l'Université du Québec, 2012.

Google peut malgré tout avoir un impact positif », estime de son côté le Dr Jean-Gabriel Jeannot² qui explique, se basant sur un sondage effectué auprès de 400 patients dans deux centres d'urgences australiens, que les recherches sur internet ne diminuent pas leur confiance dans le diagnostic posé par le médecin ni n'influencent leur choix de suivre le traitement proposé, mais qu'elles permettent en revanche de mieux communiquer avec le médecin.

Même constat pour les forums et blogs, espaces d'information, d'échanges et d'entraide. « Aussi personnelle que soit l'expérience de la maladie, elle ne peut prendre son sens que dans un positionnement par rapport au reste du groupe. Les autres l'aident à donner du sens. Le malade visite aussi régulièrement le forum pour rompre la menace d'un isolement social et éventuellement aussi affectif, et pour conserver une image de soi valorisante », explique Maïa Marta, anthropologue et chercheuse au Centre de recherche en anthropologie de Lisbonne, après avoir arpenté les forums des personnes porteuses d'une hépatite virale³. Avec

ne sont pas toujours au rendez-vous. Côté français, la start-up DMD Santé a créé en 2012 la première plateforme d'évaluation des applications mobiles et des objets connectés de santé. En 2015, elle analysait les 150 applications les plus téléchargées⁷. Son constat : 62 % comportaient un contenu médical ou scientifique, 19 % citaient leurs sources, 24 % avaient été conçues avec l'intervention d'un professionnel de la santé et presque aucune avec des patients.

« Il y a une réelle difficulté à cartographier les choses. Les frontières entre le médical et le non médical sont poreuses », analyse Alain Loute, maître de conférence au Centre d'éthique médicale (CEM) de l'Université catholique de Lille. Un exemple récent ? « En mars 2020, la Belgique a vite mis en place un cadre afin d'assurer la continuité des soins, précisant que des applications grand public comme WhatsApp pouvaient être utilisées en téléconsultation. Or ces applications ne sont pas des dispositifs médicaux et ne respectent pas les conditions du règlement général sur la protection des données et autres. » Bernadette Pirsoul, de la Ligue des usagers des services de santé (LUSS) renchérit : « En Belgique, mis à part Helena (boîte numérique personnelle et d'archive de tous les documents et données médicales qui permet au patient de communiquer en toute sécurité avec les prestataires de soins, NDLR), il n'y a pas encore grand-chose d'abouti en matière d'applications. Elles sont gérées par des entreprises commerciales, avec toutes les interrogations qui y sont liées, notamment ce qui touche à la gestion et au stockage des données ».

Une labellisation ?

De leur côté, les pouvoirs publics tentent de booster l'utilisation des applications à usage médical tout en les encadrant. En 2016, un appel à projets « santé mobile » de la ministre de la Santé Maggie De Block entendait stimuler l'élaboration d'applications dans les soins du diabète, les soins de santé mentale, les soins d'accident vasculaire cérébral aigus, les soins cardiovasculaires et les soins pour les patients souffrant de douleur chronique.

En 2018, le SPF Santé, en collaboration avec Agoria (organisation patronale spécialisée dans l'industrie technologique) et beMedtech (fédération belge de l'industrie des technologies médicales), lançait le site mhealthbelgium.be, sorte de vitrine pour les applications médicales validées.

Alexander Olbrechts, d'Agoria, explique : « Nous avons essayé de construire une base afin de vérifier la qualité de ces applications selon des critères objectifs, contrôlables et qui ne peuvent pas être l'objet de discussions. » Une pyramide de validation à trois niveaux a été mise sur pied. Pour faire bref, le premier niveau vérifie que l'application est un dispositif médical et qu'elle déclare être en ordre RGD⁸ ; le second atteste de l'interopérabilité avec la plateforme e-health ; et le troisième est réservé aux applications qui montrent une plus-value socioéconomique et qui sont remboursées par l'INAMI. À ce stade, le site regroupe vingt-six applications de niveaux 1 et 2. « Notre objectif est de nous faire connaître des entreprises afin d'élargir le nombre d'applications présentées aux professionnels de la santé et aux patients », précise Alexander Olbrechts.

Après le lancement de son appel à projets pour soutenir les technologies médicales dans les soins à domicile en 2018, la Fondation Roi Baudouin (Fonds Daniël De Coninck) pousse la réflexion un cran plus loin. « Quand nous avons reçu les réponses à l'appel, cela a un peu été comme un électrochoc, se remémore Bénédicte Gombault, coordinatrice de projets. Dans cet écosystème des technologies de la santé, il y a énormément de choses développées par des techniciens sans consulter les utilisateurs. Il y a une multitude d'outils, mais de quelle qualité ? On observe aussi énormément de doublons. Nous nous sommes dit qu'il fallait prendre un peu de distance et avoir une réflexion éthique et systémique par rapport à tout cela. » Un travail prospectif – Tekno 2030⁹ – est mis sur pied avec des représentants de patients, des professionnels du soin, de l'enseignement, des technologies et de la réflexion éthique. But de l'opération ? Réfléchir aux principes directeurs d'une « technologie bienveillante en matière de santé et de bien-être ». Le groupe a abouti à l'élaboration de huit critères ayant trait, entre autres, à la sécurité, au caractère collaboratif et participatif, à la transparence et à l'accessibilité ou encore à la qualité et à l'évaluation des dispositifs de santé numérique. La place des patients et des professionnels de la santé dans la conception et l'évaluation de ces technologies y est fonda-

« En Belgique, il n'y a pas encore grand-chose d'abouti en matière d'applications. »

5. « Information sur la santé dans internet, mine d'or ou champ de mines ? », *Can Fam Physician*, mai 2014.

6. C. Molloy, « Will Big Tech Save the NHS – or Eat it Alive? », *OpenDemocracy* et *Eurozine*, juillet 2020. Trad. par Th. Lemaigre : « Pour votre santé, un smartphone suffira », *Alter Échos* n° 485, juillet 2020.

7. « Les applications santé, vraiment utiles ? », www.medicalinfo.ch.

8. Règlement général sur la protection des données.

9. P. Raeymaekers et al., *Une technologie saine pour des soins à dimension humaine. Tekno 2030 – Le rôle de la technologie dans l'amélioration de la qualité de vie liée à la santé des citoyens dans leur vie quotidienne*, Fondation Roi Baudouin, septembre 2020.

mentale. « On souhaiterait impliquer dans cette réflexion la plateforme fédérale mhealth ainsi que les organisations qui soutiennent les start-up afin que ces éléments deviennent des critères de sélection des projets, précise Bénédicte Gombault. On aimerait que les pouvoirs publics puissent s'inspirer de ces principes tant sur les aspects éthiques que sur la place des utilisateurs. »

Numérique pour tous ?

Selon le *Baromètre sur l'inclusion numérique*¹⁰ de la Fondation Roi Baudouin, 8 % de la population ne dispose pas de connexion internet à domicile et 32 % des Belges n'ont que de faibles compétences dans ce domaine. Avec la crise du Covid, le tout au numérique s'est pourtant imposé dans nos vies, au risque de marginaliser des groupes importants de la population. « Des millions d'actes de télémédecine ont été réalisés, constate Alain Loute, mais ils ont été faits avec du numérique quick and dirty. Tout le monde a les technologies suffisantes pour une téléconsultation, ne fût-ce que par téléphone. La fracture se situe entre du numérique cheap et du bon numérique. Un danger est celui d'un développement du numérique à deux voies. » Attention tout de même aux idées reçues. « Quand on travaille avec des personnes en situation de précarité, on s'aperçoit que certaines sont parfois très connectées. Car cela joue sur la récupération de l'image de soi », nuance Didier de Riemacker, du Réseau Santé Namur, dans *Alter Échos*¹¹. Le numérique est aussi l'occasion pour certains patients d'accéder à un suivi peu accessible géographiquement. Pour certains soignants, il permet également d'accrocher des publics cachés.

L'asbl Le Pélican, qui s'adresse aux personnes présentant une consommation problématique d'alcool, de drogues illicites ou de jeux d'argent, propose depuis plusieurs années un soutien en ligne¹². Un site de *self-help* met à disposition une série d'informations ainsi qu'un test pour se situer dans sa consommation. Il permet de se créer un profil afin de travailler, via des exercices, « de façon indépendante pour aller vers une plus grande maîtrise de son comportement ». Un forum en ligne réservé aux inscrits est intégré au site. Autre possibilité offerte par l'asbl : un accompagnement par chat gratuit, anonyme et sur rendez-vous – une fois par semaine pendant trois mois – avec un psychologue. Exercices, journal d'auto-observation,

analyse des situations à risques sont au programme de ce suivi. « Avec cette aide en ligne nous avons touché des personnes que nous n'atteignons pas avec notre système de consultation classique, explique Emilia Bogdanowicz, psychologue. Notamment beaucoup de femmes scolarisées qui travaillent et ont une vie de famille. Ce n'est pas un public qui se rend spontanément dans un centre estampillé "toxicomanie", car, pour les femmes, l'étiquette liée à la consommation est encore plus lourde à porter. » De la sorte, l'asbl touche aussi un public plus précocement « que des personnes qui ont déjà décroché ».

Pilote, responsable ou coupable

Bien orienté, le patient peut obtenir un plus grand pouvoir d'action. Le risque ? Une surresponsabilisation induite par cette nouvelle approche du patient « copilote » de sa santé. « On dit beaucoup que le numérique va autonomiser les patients. Il peut aussi être utilisé comme une nouvelle forme de standardisation des soins et de division du travail en séparant l'acte de surveillance médicale entre sa dimension matérielle (à charge du patient, qui encode ses données de santé) et sa dimension intellectuelle (à charge du médecin). La télésurveillance permettrait ainsi d'économiser de l'argent à la sécu parce qu'un travail caché serait transféré au patient », explique Alain Loute. Autre danger, le contrôle du patient afin de conditionner le remboursement de ses soins en fonction de ses comportements.

En Grande-Bretagne, le mouvement est en marche. Des secteurs locaux du National Health Service (NHS) refusent déjà les opérations de routine aux fumeurs et aux personnes en surpoids. « Ces nouvelles conditions que sont l'abandon des droits sur ses données personnelles et un comportement méritant se renforcent, dans un monde où chaque requête en ligne en matière de santé ou chaque connexion à une app de régime, de fitness, etc. (parfois suggérée par un médecin traitant), laisse derrière nous des données personnelles de plus en plus traçables », analyse Caroline Molloy. « Le numérique, ce n'est pas une petite question sur le côté. Il transforme le système de santé à tous les niveaux, du patient aux politiques publiques en passant par les structures médicales. Il faut pouvoir aller voir dans le détail pour voir ce qui peut être émancipateur ou au contraire ce qui risque de contrôler et rationaliser », conclut Alain Loute. ■

10. www.kbs-frb.be.

11. M. Mormont, « Santé connectée, santé pour tous ? », *Alter Échos* n° 432, novembre 2016.

12. <http://aide-alcool.be>.