

Questions soulevées par l'e-santé

Si l'e-santé sera facteur de progrès dans la prise en charge de la santé, il demeure des interrogations quant à l'accès à ces nouvelles technologies, à la protection des données... pour lesquelles des solutions doivent être apportées.

Jusqu'où l'e-santé va-t-elle transformer l'organisation des soins ?

L'e-santé semble imposer l'idée de révolution. Plutôt que de prétendre à une revue exhaustive et critique des changements annoncés, cet article adopte le parti de traiter un sujet emblématique : celui de la remise en cause de l'organisation actuelle de la prise en charge des malades.

L'e-santé est susceptible de transformer profondément cette organisation sur de nombreux plans. Les suivis à distance *via* des portails Internet et outils connectés ont la capacité d'externaliser une partie des activités traditionnellement réalisées à l'hôpital. L'incidence, notamment en matière de gériatrie, est importante. Certains auteurs prédisent ainsi que l'hôpital de demain sera la chambre du domicile du patient, la « domomédecine » permettant d'équiper cet espace des technologies les plus avancées [35]. Les cabines de téléconsultation peuvent également aider à consulter à distance, notamment dans les zones à faible densité de médecins, ce qui lutte contre la désertification médicale. La télé-expertise peut également aider à des échanges entre professionnels afin de mieux cerner une hypothèse diagnostique (par exemple, en matière d'imagerie médicale).

Un thème est particulièrement emblématique de cette tendance : l'éventuelle autonomie du patient dans la gestion de sa maladie, permise par les nouveaux outils

numériques. Un regard plus approfondi sur ce sujet permet de comprendre les fantasmes et les réalités qui caractérisent l'e-santé. Les technologies peuvent conduire à plusieurs scénarios possibles et les (r)évolutions se joueront au niveau des stratégies organisationnelles.

La relation entre patients et professionnels de santé : technologie et autonomie

Le patient peut aujourd'hui échanger quant à sa maladie avec d'autres patients sur des forums, faire ses propres analyses (glycémie, température) et les transmettre à des professionnels de santé, faire des exercices thérapeutiques à base de jeux sérieux (*serious games*) dans un but de rééducation, piloter son régime et son hygiène de vie. Les échanges à distance entre patients et services de santé permettent aux premiers d'exprimer des demandes jusque-là mal traitées (par exemple, mieux comprendre une information sur leur traitement). Or, la meilleure prise en considération de ces demandes génère de la confiance dans le système, point crucial pour l'efficacité des traitements. En parallèle, ces échanges rendent possibles, grâce à l'analyse des données en temps réel, une meilleure approche relationnelle et une augmentation des *feedbacks* et interactions, avec des réponses thérapeutiques plus personnalisées donc plus efficaces.

Hervé Dumez
Étienne Minvielle
Institut
interdisciplinaire
de l'innovation-
Centre de recherche
en gestion (i3-CRG),
École polytechnique,
CNRS, UMR 9217

*Les références entre
crochets renvoient
à la Bibliographie
générale p. 52.*



Ces évolutions technologiques rejoignent un mouvement politique, celui de la démocratie sanitaire ou démocratie en santé. Apparu dans les années 1990, ce mouvement s'était donné comme objectif de redonner du pouvoir au patient, de réduire l'asymétrie de savoir et de pouvoir existant entre patients et médecins. Un des leaders de ce mouvement, Christian Saout, ancien président de l'association AIDES, présentait ainsi le projet¹ : « *Savoir, c'est pouvoir. Voilà, c'est ça qu'on veut : c'est avoir du savoir, avoir de la connaissance pour pouvoir mener sa vie de malade, sa vie de patient, du mieux qu'on l'entend.* » La démocratie sanitaire a abordé la question du rééquilibrage de la relation entre patients et médecins essentiellement sous l'angle des droits : une charte du patient hospitalisé a été définie, le droit d'accès à son dossier de santé a été garanti, ainsi que le consentement éclairé. Puis les patients ont acquis le droit de peser sur les orientations du système de santé. Le mouvement associatif, notamment autour du sida et de la myopathie, a joué un rôle de plus en plus important sur les politiques de recherche, les formes de traitement et certaines décisions médicales, dans des situations cliniques circonscrites [1]. Dans le domaine politico-juridique, la démocratie sanitaire a donc permis d'affirmer tout à la fois des droits, une amélioration de la qualité du service, une représentation dans des instances, et enfin une relation plus équilibrée avec les professionnels de santé dans certaines situations cliniques. Mais, malgré ces avancées, de nombreuses attentes n'ont toujours pas été prises en compte.

C'est surtout le partage de compétences lors du parcours du patient qui apparaît comme un sujet majeur [8]. L'emploi du terme de coconstruction, souvent prononcé ces dernières années, incarne cette volonté de poursuivre l'effort de réduction de l'asymétrie d'information entre professionnels et patients. L'attente exprimée est forte et multiple : introduire une relation plus collaborative, affirmer une plus grande autonomie dans les prises de décision, et garantir une émancipation dans la gestion des parcours de santé. C'est dans ce contexte que le numérique a fait irruption. Marisol Touraine, alors ministre de la Santé, l'a présenté ainsi en 2016 : « *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.* » Mais les choses sont-elles si simples ?

Les scénarios possibles

En réalité, l'e-santé peut conduire à quatre types de situations contrastées [17].

1. Le statu quo. Certains patients sont réfractaires aux outils numériques. La relation aux professionnels de santé n'est alors pas vraiment affectée. Il faut être sûr

que ce type de patient ne demeure pas « oublié » par le système si ce dernier bascule dans le numérique.

2. L'autonomie. Le patient construit son expertise propre via des opérateurs du numérique, notamment quand le système de soins ne parvient pas à lui offrir des réponses. La relation avec les professionnels de santé se distend.

3. Le suivi à distance. Les demandes du patient sont mieux couvertes, son suivi par les professionnels se renforce, le patient ne cherche pas à se former sa propre expertise sur Internet.

4. Le développement d'une expertise. Le patient coconstruit son parcours avec les professionnels et il se crée une véritable expertise via les opérateurs du numérique mais le lien avec les professionnels de santé est maintenu.

Si les situations 3 et 4 permettent la construction d'un parcours de soins plus optimal, les situations 1 et 2 présentent des dangers réels. Dans le premier cas, le patient risque de se retrouver aux marges d'un système de santé ayant évolué vers le numérique et d'être mal pris en charge. Dans le second cas, l'engagement du patient se traduit par une gestion autonome de la maladie, caractérisée par un contact réduit avec le système et les professionnels, avec le risque de s'appuyer sur des informations erronées ou de déclencher des résistances professionnelles. La situation 2 présente un risque majeur nouveau : le passage d'une asymétrie de savoir et de pouvoir traditionnelle vis-à-vis du système de santé à une asymétrie de savoir et de pouvoir vis-à-vis des opérateurs du numérique, Google et autres. Alors que l'e-santé semble donner au patient bien plus de connaissances qu'il n'en avait jusque-là, donc bien plus de pouvoir face au monde médical, elle est susceptible de créer une nouvelle dépendance entre le patient et les opérateurs du numérique qui disposent de ses données personnelles. Un problème de démocratie nouveau apparaît.

La question organisationnelle au cœur de l'e-santé

Cet exemple, et la question à laquelle il aboutit, révèlent un constat plus général : c'est dans les usages des innovations technologiques que se dessinera le véritable pourtour de la transformation organisationnelle. En l'occurrence, le patient est susceptible d'assumer certains actes et de garantir une partie du suivi en lieu et place des professionnels. Mais rien ne permet de l'affirmer *a priori*.

D'autres thèmes font état de ce même questionnement autour des usages. Par exemple, une information plus partagée entre professionnels grâce à des dossiers de patient numérisés est censée favoriser une meilleure coordination entre eux. Certains travaux montrent pourtant que cette information, une fois partagée, révèle des jeux de pouvoir liés aux statuts (certains médecins ne lisent pas l'information lorsqu'elle est émise par une infirmière) [38] ou d'« infobésité » (l'avalanche d'informations est telle qu'elle entraîne une moindre lecture).

1. http://www.liberation.fr/societe/2015/07/07/la-democratie-sanitaire-un-concept-flou-mais-indispensable_1342773

Les exemples sont innombrables d'annonces positives qui n'anticipent pas des comportements et des facteurs liés à l'environnement social et organisationnel dans lequel s'implante l'innovation [24].

Ce constat, au demeurant classique, est important à considérer pour comprendre la portée de la transformation organisationnelle. Intuitivement, l'e-santé semble permettre des gisements de productivité (réduction des hospitalisations, meilleure traçabilité, accès facilité à certaines populations de patients en manque de médecins de proximité, meilleur suivi des traitements). Un regard optimiste peut y placer de belles espérances tant en termes d'économie que de sécurité des soins renforcée.

Rien ne permet néanmoins d'affirmer à l'heure actuelle avec certitude que c'est ce scénario qui va se réaliser. Les éléments de preuve sont épars. L'évaluation des effets attendus constitue un enjeu, non pas du futur, mais du présent. C'est une évaluation de la transformation organisationnelle au prisme de ses usages que requiert l'innovation numérique. L'erreur serait de n'y voir qu'une innovation technologique, alors même que c'est un ensemble de nouveaux usages dans un contexte social donné qui se noue. La recherche en gestion, et d'une manière générale en sciences humaines et sociales, n'a peut-être jamais été autant nécessaire si l'on veut comprendre la réalité de la transformation annoncée. ♥

Promesses et menaces de l'e-santé

Les nouvelles technologies se sont immiscées dans nos vies sans crier gare et en se rendant très rapidement indispensables, au point qu'on ne sache plus « comment on faisait avant ». L'enthousiasme béat le dispute aux peurs apocalyptiques, mais la vérité est que le recul manque pour analyser calmement des changements aussi radicaux, certains n'hésitant pas à parler de mutation anthropologique.

Nous avons en effet été pris de vitesse par nos propres innovations, la technologie nous imposant sa logique propre et son rythme effréné. Débattre encore sérieusement des bienfaits et des méfaits du téléphone portable fait, par exemple, sourire quand ce « gadget » est dans toutes les poches et dans toutes les mains. Plutôt donc que de livrer des combats d'arrière-garde, il convient de juger ces outils d'un genre nouveau, de plus en plus autonomes, à leur promesse peut-être inconsidérée de révolutionner les rapports humains, et la relation de soin en particulier.

Leur efficacité n'est certes plus à démontrer – ils nous font gagner beaucoup de temps, facilitent grandement la prise de rendez-vous, que ce soit chez un coiffeur ou chez un médecin, etc. –, mais on a tendance à oublier qu'il ne s'agit que d'outils, l'usage qu'on en fait restant déterminant. Or, il faudrait déjà les maîtriser, ce qui est encore loin d'être le cas.

Usages et mésusages

Dans le vieux paradigme platonicien du lit en bois de *La République* (livre X, 601d-602a), l'usager était placé au-dessus du fabricant, parce qu'il avait une connaissance directe et intime du lit, mais l'immense majorité des utilisateurs des nouvelles technologies sait tout juste s'en servir et serait bien à mal d'en expliquer le mode de fonctionnement. Le smartphone est pour eux un objet aux pouvoirs magiques, qui obéit au doigt et à l'œil, et ne suscite d'interrogation qu'en cas de panne ou de dysfonctionnement.

Cette grande facilité d'usage, couplée au caractère ludique de la quasi-totalité de ces outils numériques, favorise la passivité tout en donnant un illusoire sentiment de puissance. Tristan Harris, ancien ingénieur de Google, a montré ainsi comment les applications les plus populaires réussissaient à capter l'attention de l'usager et à obtenir sans mal du « temps de cerveau disponible » tout en le laissant croire tout au long à des choix libres¹.

L'invitation constante à réagir rapidement, sans prendre le temps de la réflexion, a en outre un effet désinhibant. Il ne faut pas s'étonner dès lors que les mésusages de ces applications soient légion : Doctolib a par exemple considérablement simplifié la prise de rendez-vous, mais la possibilité d'évaluer les médecins, comme un hôtel ou un restaurant, pose problème, un simple retard pouvant justifier une mauvaise note. Les médecins sont toutefois contraints de jouer le jeu, car il est désormais préjudiciable de ne pas y figurer. Une photo de soi souriant peut même être un petit plus, comme sur Tinder. Le recours à cet outil numérique, qui nous impose ses fonctionnalités, réduit en tout cas la relation de soin à une simple prestation de services.

Sans verser dans une technophobie sommaire, force est de constater la multiplication de ces usages anarchiques. Il n'est pas rare aujourd'hui de voir des parents ou des proches surveiller à distance le travail des soignants grâce à une webcam ou une montre connectée, sans qu'ils aient cru bon d'en informer ces derniers. Certains patients, ayant consulté au préalable « Dr Google », font passer des sortes de tests aux médecins qui les reçoivent pour vérifier que leurs connaissances concordent avec les informations glanées sur Internet.

1. Cf. https://www.liberation.fr/futurs/2017/12/22/tristan-harris-votre-attention-s-il-vous-plait_1618567

Yannis Constantinidès
Agrégré et docteur en philosophie, enseignant à l'Espace éthique Ile-de-France et à l'université Paris-III