

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 libres<sup>1</sup>.

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](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



### Libre application ?

« *Tout est possible, mais tout n'est pas souhaitable* », disait saint Paul. Les possibilités qui s'offrent à nous étant aujourd'hui presque infinies, il est difficile de résister à la tentation de la transgression. Nous n'avons pas encore atteint une maturité suffisante dans l'usage de ces outils encore jeunes, comme le montre la constante confusion des genres entre ludique et sérieux, privé et professionnel. L'idée d'utiliser le smartphone pour l'auto-surveillance du diabète s'est ainsi avérée faussement bonne parce que le patient se lassait très rapidement d'indiquer ce qu'il mangeait à chaque repas [13].

On sait de manière générale que la non-observance augmente considérablement lorsqu'on n'a plus affaire directement à un soignant<sup>2</sup>. Un outil numérique ne peut à lui seul nous convaincre de suivre un traitement, pas plus qu'il ne peut nous inciter à faire du sport ; il ne peut que nous le rappeler à heure fixe. Penser qu'une simple application peut se substituer au soignant revient à croire que le phoque Paro, « *robot émotionnel d'assistance thérapeutique* », remplace avantageusement la présence humaine auprès des personnes âgées.

Les « applis santé » sont très nombreuses (entre 10 et 15 % de la totalité des applications) et sont parmi celles qui sont le plus souvent téléchargées, mais la statistique vraiment intéressante serait celle de leur fréquence d'utilisation, parce qu'on s'en détourne en général très vite. Les attentes sont sans doute trop grandes à chaque fois et l'enthousiasme est du coup rapidement douché.

À force de s'émerveiller devant la magie du numérique, on a fini par croire à une efficacité performative de ces appendices digitaux, comme si Petite Poucette [33] pouvait réellement agir à distance, sans médiations. Or, de même qu'une commande, passée en quelques secondes, n'aboutit que si un livreur en chair et en os se charge de nous l'apporter, un logiciel d'aide à la décision médicale ne peut qu'éclairer le médecin, pas décider à sa place, et l'imagerie même la plus sophistiquée ne peut s'interpréter toute seule. Le rôle de ces innovations technologiques est aujourd'hui essentiel et incontournable, mais il doit rester un rôle d'appoint.

Si l'on admet donc d'emblée que l'e-santé n'est pas la panacée mais juste une façon contemporaine de faire, un moyen de « fluidifier » le lourd système de santé, on la remet à sa juste place d'instrument. On n'a pas alors à être pour ou contre elle, mais simplement à en apprécier les effets et, éventuellement, les méfaits.

### Une autonomie en trompe-l'œil

La fameuse révolution numérique en santé, souvent annoncée, n'a certes pas encore eu lieu, mais tâchons déjà de proposer une analyse critique de ses belles promesses. La première et la plus significative est celle d'une plus grande autonomie de l'individu, « acteur » de

sa santé qui n'aura plus à supporter les lourdeurs de la prise en charge traditionnelle. On ne peut d'ailleurs pas nier que la mesure de soi rendue possible par les smartphones et autres objets connectés ait largement participé à l'autonomisation du patient initiée par la loi Kouchner sur les droits des malades. Mais tout en reconnaissant pleinement le choc de simplification qu'ils ont induit, l'on peut se demander si l'on n'est pas passé du paternalisme médical à un maternage technologique. Dans certaines spécialités à la pointe du progrès technologique comme la radiothérapie, les patients prennent aujourd'hui rendez-vous en s'enquérant de la qualité des machines plutôt que de la relation de soin [20] ! Les soignants eux-mêmes sont parfois à la merci de logiciels pas toujours adaptés ou bien maîtrisés.

C'est le choix plus ou moins conscient d'imposer le prisme du calculable à des activités complexes, la réduction du qualitatif au quantitatif, qui explique cette dépendance accrue à l'égard des machines. Le « soi quantifié » (*quantified self*) a pour lui le charme de la simplicité, mais l'objectivation des données de santé fait fi de la subjectivité irréductible de l'expérience de la maladie, sur laquelle insiste à juste titre Georges Canguilhem. Il est vrai que le récit de soi, qui peut être imprécis ou même confus, est bien plus difficile à recueillir que ces données chiffrables.

Il est bien sûr commode de disposer d'un résumé détaillé de son activité physique quotidienne : c'est toujours avec une certaine fébrilité que l'on consulte l'appli santé préinstallée d'Apple pour voir si l'on a bien rempli l'objectif des dix mille pas à effectuer dans la journée. Mais est-ce encore de la médecine ? « *L'automesure sort du domaine de la prescription médicale* », comme l'écrit Alexis Normand, qui ajoute que les objets connectés « *font passer la santé dans l'ordre du divertissement* » [26].

Ce bilan chiffré ne traduit pas une vraie connaissance de soi et de son corps, mais ressemble au suivi longitudinal autrefois réservé aux sportifs de haut niveau. Or, le corps vécu ne se réduit pas à un petit nombre d'indicateurs, aussi précis soient-ils ; sa profondeur subjective n'est pas mesurable. C'est pour cela qu'une réponse seulement technique aux demandes du patient n'est pas satisfaisante, le somatique n'étant pas si aisément séparable du psychique.

Si l'on accepte malgré tout de se plier de bonne grâce à cette autosurveillance étroite, c'est parce qu'elle donne une illusion gratifiante de maîtrise. On peut par exemple contrôler son poids sans forcément être en grande forme. D'où la schizophrénie de certains patients-experts, dont le savoir théorique sur leur maladie en vient parfois à éclipser l'expérience intime qu'ils en ont. *Empowerment* tout relatif donc puisque largement dépendant des ressources techniques qui permettent d'atténuer quelque peu les effets délétères des maladies au long cours.

Ce n'est là au fond qu'une nouvelle version du vieux rêve de maîtrise de sa maladie : dans l'Antiquité, c'était au moyen de prières et d'incantations [21] ; aujourd'hui,

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

2. Cela explique aussi le développement poussif de la télémédecine et des e-consultations, malgré de très fortes incitations.

avec de bonnes résolutions numériques. Les algorithmes se substituent en quelque sorte à l'« algo-rythme »<sup>3</sup>, le rythme propre à l'algie!

### Prévenir plutôt que prédire

La deuxième belle promesse de la « révolution » numérique est la détection de plus en plus précoce des troubles de santé. L'idéal serait même d'intervenir avant que la maladie ne se déclare, dans une sorte de *Minority Report* appliqué à la médecine. Il n'est pas interdit d'imaginer que, dans un proche avenir, notre smartphone ou notre montre connectée donnera l'alerte en cas de risque d'AVC ou de crise cardiaque. Ces outils numériques enlèveraient à l'accident de santé son caractère soudain et tragique, puisque ses signes avant-coureurs seraient détectés bien en amont.

Nous entrons dans une « ère de prédiction instantanée », écrit Alexis Normand [26]. Mais, même si la médecine « 4 P » (prédictive, préventive, personnalisée, participative) les associe dans un bel élan œcuménique, la prédiction diffère radicalement de la prévention. Prédire est l'obsession de la médecine contemporaine, scientifique et à portée collective, alors que la prévention est une démarche empirique et individuelle, qui remonte à Hippocrate. Le docteur Patrice Couzigou a ainsi montré tout ce qui sépare la médecine des comportements, aux prises avec la réalité, de la médecine prédictive, qui raisonne *in abstracto* et parfois à rebours du bon sens [14]. La « prescription verte » qu'il préconise relève d'une vraie médecine personnalisée là où la médecine prédictive, séduite par le mirage de la certitude absolue, tend naturellement à objectiver la prise en charge.

3. Ce jeu de mots m'a été soufflé par Judith Arnout, infirmière diplômée d'éthique.

L'autre risque, comme dans *Minority Report* de Spielberg justement, est bien sûr le « surpronostic », tout signal du corps, même le plus infime, pouvant être interprété comme potentiellement pathologique<sup>4</sup>. Ce serait alors le triomphe du Docteur Knock, qui voulait déjà traiter les malades qui s'ignorent, « car leur tort, c'est de dormir dans une sécurité trompeuse, dont les réveils trop tard le coup de foudre de la maladie ».

De même que l'arrestation préventive de criminels qui ne sont pas encore passés à l'acte questionne d'un point de vue juridique, la constante épée de Damoclès que fera peser un système efficace de détection sur les malades en puissance, c'est-à-dire chacun de nous, interpelle d'un point de vue éthique : faudra-t-il se surveiller en permanence pour ne pas basculer du mauvais côté et prendre des traitements préventifs avant même de tomber malade ? Sans même parler des incitations plus ou moins désintéressées à ne pas se laisser aller et à prendre sa santé en main...

### Pour conclure

L'e-santé recèle donc autant de promesses que de menaces. On ne s'attardera pas ici sur la question de la protection des données personnelles, qui est l'arbre touffu qui cache la forêt. Le problème clé est plutôt celui d'une régulation éthique et juridique efficace de ces rapides innovations technologiques. Médecins et soignants doivent par exemple aider à configurer ces outils pour en avoir une plus grande maîtrise. L'e-santé ne sera en somme que ce qu'on en fera. ♥

4. C'est déjà le cas en radiologie et en échographie, où l'on ne sait pas toujours interpréter ce que les machines, de plus en plus sophistiquées, révèlent.

## La santé au défi de l'e-santé ? La réflexion éthique est essentielle pour nous guider

L'e-santé<sup>4</sup> transforme la médecine, facilitant ou réalisant de plus en plus de tâches jusque-là dévolues aux médecins et aux personnels soignants. Le développement des sciences et technologies du numérique va accentuer ce phénomène, avec des conséquences profondes pour les patients, pour le personnel médical et l'organisation des systèmes de santé. La santé, au même titre que l'éducation, les transports, l'agriculture, la défense et la sécurité, était d'ailleurs l'un des cinq focus stratégiques identifiés dans le rapport Villani [36].

La collecte et l'exploitation d'informations très diverses, issues de données par nature de santé comme des mesures biologiques, génomiques, d'imagerie, de données cliniques, environnementales et comportementales, ou encore provenant des sources administratives, mais aussi des données sensibles, personnelles, et des réseaux sociaux, conditionnent ce bouleversement de la prise en charge du bien-être et de la santé des personnes, et de l'organisation nationale et internationale des systèmes de santé. Or, pour être utiles et soutenir l'innovation en santé, ces données doivent être analysées, partagées, croisées avec d'autres grâce à des algorithmes pour créer de nouvelles connaissances ; elles peuvent aussi, surtout hors relation de soin,

**Laure Coulombel**  
**Pierre Delmas-Goyon**  
**Pierre-Henri Duée**  
**Claude Kirchner**  
**Jean-François Delfraissy**  
 Membres du Comité consultatif national d'éthique

Les auteurs ont contribué de façon équivalente à la rédaction de l'article.

1. On trouvera dans les chapitres précédents la définition de l'e-santé.