

# Réflexions éthiques sur la santé connectée

Madame Chantal de Singly, ancienne directrice de l'Agence de Santé de la Région Océan Indien (OI), a proposé à l'expertise de l'Espace éthique de La Réunion de réfléchir sur le projet PLEXUS-OI, devenu OIIS, en réponse à l'appel à projets « Territoire de Soins Numériques » (TSN), lancé en décembre 2013 par le Commissariat général aux Investissements d'Avenir. La Région Océan Indien a été une des cinq régions pilotes retenues, avec un budget de 19 millions d'euros.

Les objectifs du TSN visent à organiser les soins du patient dans le cadre d'un parcours reposant sur la coopération de l'ensemble des professionnels de santé grâce aux nouvelles technologies.

## Le projet OIIS

L'OI offre quelques atouts en matière d'e-santé : un territoire fini, une coordination des soins éprouvée, une offre de soins régionale structurée et professionnalisée, des infrastructures opérationnelles, une vision de l'e-santé partagée, un financement contractuel (CPOM TESIS).

A l'issue d'une évaluation nationale des cinq projets, la généralisation aura lieu en 2017 en fonction du retour d'expérience et des résultats obtenus des cinq régions pilotes. OIIS pointe :

- Quatre pathologies prioritaires : le diabète, l'insuffisance rénale chronique, l'insuffisance cardiaque chronique, les accidents vasculaires cérébraux.
- Quatre ambitions opérationnelles : moderniser et intensifier la prévention, fluidifier et mieux coordonner les parcours de santé, améliorer le dépistage, et enfin encourager l'adhésion des patients à leur traitement.

L'ARS de l'Océan Indien souhaite faire de OIIS un vecteur de création de valeur socio-économique, en consolidant la filière de la e-santé régionale, en contribuant à la création d'emplois locaux, et en imaginant en faire une vitrine en matière d'organisation des soins et des nouvelles technologies appliquées à la santé.

Les étapes prévues sont :

- 2014 : travaux de concertation, cadrage du programme, dialogue compétitif
- 2015 : choix du consortium industriel, mise en place des outils
- 2016 : déploiement du dispositif, suivi des patients inclus dans le programme
- 2017 : poursuite du programme et évaluation nationale

L'ARS-OI saisit donc l'Espace éthique de La Réunion. Nous ne pouvons que l'en louer. C'est en effet une première, à deux titres au moins. C'est la première saisine de l'Espace éthique par l'ARS. C'est aussi la première fois qu'au cours d'un projet régional en santé, l'on saisisse l'Espace éthique. L'e-santé interroge à la fois le public, le législateur et les décideurs. Il apparaît essentiel qu'un avis d'une instance éthique puisse être donné sur ce type de projet.

Malheureusement, avec le changement de direction de l'ARS, cette saisine est devenue caduque, puisque le CESER a été interrogé par le nouveau directeur de l'Agence Régionale en Santé, et une commission s'est créée autour de Jean-Raymond Mondon. Nous proposons toutefois cet avis à votre sagacité. Nous avons distingué, dans notre analyse, trois domaines de l'e-santé susceptibles de répondre

au questionnement éthique : la télémédecine, les données médicales partagées via Internet, et enfin les appareils connectés, visant dangereusement à transformer notre humanité.

## **La télémédecine**

L'éthique en télémédecine s'intéresse aux conséquences, réelles ou potentielles, induites par cette nouvelle pratique médicale. Avant expérimentation, des réticences sont soulevées par divers acteurs de la santé : les médecins eux-mêmes, leurs patients, la société civile, et ce sur plusieurs points. La télémédecine doit rester fidèle aux principes éthiques dans la recherche de sa réponse aux défis sociétaux. Rappelons-les : équité et justice, bienfaisance, non-malfaisance (ici déclinée en présentant l'innovation comme bénéfice), et autonomie du patient.

Les peurs des patients, qui ne sont pas des inconvénients mais des risques si les pratiques ne sont pas adéquates - qualité de l'organisation, ne pas pénaliser les patients dans leur lieu de soin - regroupent :

- les craintes d'inégalités, avec la création de secondes zones de soin,
- la dépersonnalisation de la relation singulière soigné-soignant, se résumant à un échange verbal,
- la surcharge en soins (risque de doublons),
- la sécurité et la confidentialité des données.

Les réticences des soignants sont formées de :

- la déresponsabilisation, c'est un problème de justice, il est primordial, dans l'organisation, de bien identifier les interlocuteurs,
- la protocolisation des soins, vécue comme une perte d'autonomie des soignants ; or, de fait, la rédaction d'un protocole est exercée pour protéger le patient d'une judiciarisation excessive, non pour déshabiller la réflexion autonome du soignant,
- les délégations de tâches et de compétences,
- la confidentialité et la sécurité des données.

Les procédures judiciaires rechercheront la faute d'humanisation, c'est-à-dire le risque de déshumanisation, ce qui est un paradoxe, car justement c'est par humanisme que la télémédecine cherche à se rapprocher du domicile des personnes soignées.

Pour ce qui relève de la délégation de compétence : les soignants doivent connaître les limites juridiques de leur exercice. Le risque est de sortir de leurs compétences. Mais il existe un appareil législatif pour cela. Par exemple, en télé-dialyse, il n'y a pas de délégation de compétence.

Une autre crainte, cette fois pour l'équipe médicale, est de perdre des compétences médicales exclusives, au profit des paramédicaux et des patients. Or cette délégation, au sein d'une équipe, n'est jamais obligatoire.

Les interrogations sociétales sont formalisées ainsi :

- le respect de la dignité de la personne (objets connectés, nous y reviendrons), virtualité de la consultation,
- la marchandisation des soins à distance,
- un but inavoué d'économies (médecine au rabais)
- la sécurité et la confidentialité des données.

La marchandisation est la conséquence que la santé devient de plus en plus un produit de consommation. L'e-santé ne deviendrait-elle pas un e-commerce ? Cependant l'activité clinique (étymologie = au lit du malade) ne saurait être assimilée à un commerce, car elle relève de bases juridiques et déontologiques.

La télémédecine pourrait être vue comme un cheval de Troie de l'économie en santé. En fait, non : la télémédecine ne fait pas d'économies, en revanche elle permet de gagner en efficacité (rapport coût/efficacité), ne serait-ce que par esprit de solidarité éthique. La médecine, et donc aussi la télémédecine, doit être vue comme créatrice de richesses, c'est-à-dire vectrice d'emplois.

Une téléconsultation ne peut remplacer une consultation (l'analyse des symptômes exprimés verbalement est insuffisante ; l'examen physique du patient apporte toujours des éléments fondamentaux). C'est plus un problème de confiance dans la relation soigné-soignant. La confiance est le fil invisible de la télémédecine, car plusieurs personnes sont invitées à partager les données en santé. Trois sortes de réponse à cela : l'intransigeance et la rigueur, le degré d'organisation, et les données d'intimité à protéger (sécurité via le cheminement de celles-ci, et confidentialité par l'organisation et le respect du Code de Déontologie). Et la dernière question concerne la protection des données, que nous développons ci-après.

### **Les données médicales partagées via Internet**

Le risque majeur est formé des dérives commerciales et de la marchandisation, dès lors que la confidentialité des données du Web n'est jamais assurée. Mais la responsabilité médicale est également en question.

Selon le Code de Déontologie Médicale, la médecine ne peut s'apparenter à un commerce. L'indépendance du médecin est une des bases de cette déontologie, elle en est même un pilier de la relation soigné-soignant. La transparence est également nécessaire afin de faire respecter les droits du patient : son autonomie et l'accès à un service de qualité, au premier chef.

Or, l'exacerbation de la concurrence introduite par la mise à distance de la population, et l'avènement de l'industrie des NTIC dans le pilotage d'un projet comme OllS, impliquent un risque d'orientation de la pratique médicale sous la pression du marché, annihilant ainsi la nécessaire indépendance du praticien. C'est une préoccupation forte des instances éthiques, d'autant que le progrès médical dépend toujours plus du partage des connaissances et des analyses statistiques pour la médecine fondée sur les preuves.

Par exemples, nous pourrions citer :

- la sous-traitance des interprétations d'imagerie en télé-radiologie,
- ou les applications mobiles comme situations bien réelles de commercialisation de la santé

Le Conseil de l'Ordre des Médecins insiste : « les offres de conseils médicaux, personnalisés, délivrés par téléphone ou Internet, sont en plein essor et prennent des orientations, notamment commerciales, qui suscitent de fortes interrogations éthiques et déontologiques dans le champ de la santé » (Le Livre Blanc du CNOM, décembre 2011). Et la rémunération par appel annihile l'indépendance du médecin.

- La multiplication des applications mobiles ou des objets connectés en rapport avec la santé peuvent se décliner indéfiniment (déjà 40000 dans le monde, 4000 francophones selon la HAS : il s'agit bien d'e-commerce en santé (cf. infra).

Enfin la responsabilité médicale est également soumise au questionnement éthique, car elle est remise en question dans le développement de l'e-santé et des données partagées. Cette responsabilité est inhérente à l'activité de médecine, garante de l'implication du corps médical dans son rôle de défense de l'intérêt du patient. Elle est de deux types ici : morale, à l'origine de la situation, pouvant aboutir à une sanction judiciaire ; mais aussi préserver l'autonomie du patient, en se devant de délivrer l'information claire et loyale, d'assurer la liberté des choix de son patient, de recueillir son consentement et d'assurer la confidentialité des données. Et si plusieurs médecins sont considérés dans la thématique, il est important de bien schématiser l'organisation et de s'y tenir (rigueur exigée). Le risque alors est la perte de la singularité de la relation, aboutissant à une baisse d'implication et une déresponsabilisation des acteurs. On parle de « dilution » des responsabilités.

Mais elle implique aussi l'ensemble des personnes intéressées par le projet : en effet la déshumanisation est aussi un risque pour les personnels soignants, et peut entraîner une perte de leur dignité. D'autre part, une nécessaire formation des soignants paramédicaux à l'annonce des diagnostics devra être considérée.

En gommant les frontières spatiales, la médecine connectée se complexifie de l'indispensable adaptation culturelle. Cette adaptation doit également s'inscrire dans le contexte local, afin d'éviter certaines erreurs. Les limites en matière d'e-santé existent aussi, et le corps médical doit rester critique sur ces limites et ces outils, ainsi que de l'usage des protocoles rédigés. L'utilisation d'outils non performants peut être dangereuse, non confidentielle, et profiter aux dérives commerciales des assurances. Par exemple, l'usage des télé-conseils pourrait être un moyen de désengorger les centres 15 ou SOS Médecins. Mais ce télé-conseil personnalisé devra être réalisé dans des conditions permettant au médecin de conserver sa totale indépendance professionnelle, et avoir une rémunération non en rapport avec des honoraires « sur appel ». De telles plateformes existent déjà en Suisse et en Angleterre.

## **L'homme connecté**

Il y a un an, le vendredi 24 avril 2015, l'Homme nouveau est entré dans l'histoire : il portait une Apple Watch au poignet. Grâce à cette version commerciale du bracelet électronique rappelant le pénitencier, il s'est enfin affranchi de l'esclavage du libre-arbitre et de la gestion de son temps. On lui a dit qu'il doit ingérer 2522 Calories par jour, boire un litre et demi d'eau ou de boisson non alcoolisée non sucrée, parcourir 1728 pas et gravir 143 marches, dormir 7 heures 51 minutes, se brosser les dents pendant deux minutes sans discontinuer en mouvements circulaires, et si possible copuler 13 minutes 26 secondes, de préférence en levrette afin de préserver ses lombaires et celles de sa (son) partenaire, également Apple-connecté(e), seule garantie contre les vilaines MST. Nous n'en sommes pas encore au stade des décharges électriques si le programme n'était pas respecté, en même temps qu'il recevrait un mail de sa mutuelle santé l'informant que sa prime venait d'être augmentée de 20%. Mais patience...

Peut-être qu'il s'agit d'une science-fiction délirante. Ne perdons cependant pas de vue que les milliardaires juvéniles et souriants de l'e-commerce, les Zuckerberg & Co, sont tout sauf philanthropes, plutôt autocrates dans leurs entreprises ; ce ne sont pas des bienfaiteurs de l'humanité. Ils sont plutôt de féroces néolibéraux avec un sens de la responsabilité pré-pubère, mêlant allègrement progrès technologiques et avancées humaines et sociales. Ne faisons pas confiance aux miroirs aux alouettes virtuelles et high-tech pour nous faire basculer de bon gré dans un monde toujours plus connecté, où nous perdrons le contrôle de nos vies en étant persuadés d'en maîtriser le moindre détail, la conscience rivée dans le mirage de la fin de l'aléatoire. Et tant qu'on y est, de l'immortalité (cf. l'interview de Luc Ferry dans l'Express du 6 avril 2016).

Il se pourrait bien que nous vivions le préquel du film « Bienvenue à Gattaca », où Andrew Niccol nous décrit une société sélectionnant ses enfants selon leur génotype, fabriquant des bipèdes sains sans défaut. Le bracelet connecté est un premier pas vers cet homme augmenté, fantasmé par les Trans-humanistes. Or, de même que la réalité augmentée est une illusion de réalité, l'homme augmenté est une illusion d'humain.

Bien sûr, diront certains, la science médicale, et, avec elle, la santé humaine ne peuvent que tirer avantage de ces prodiges technologiques. Vrai, à condition de ne jamais oublier que la technologie en soi n'est pas synonyme de progrès. C'est l'usage qu'on en fait qui nourrit celui-ci. A condition également de garder à l'esprit que médecine et technologies sont philosophiquement opposées. La première se fonde sur des interrogations et cherche à réparer, la seconde n'offre que des solutions et remplace d'autorité. Elle ne cherche pas à réparer, mais à prévenir les maladies, les éradiquer dans l'œuf, et à augmenter l'homme. Ainsi, chaque fois que l'on s'abandonne à la technologie, on perd un peu plus de soi, physiquement, socialement, intellectuellement.

Smartphones, tablettes, bracelets et autres objets connectés monopolisent toute notre attention et tout notre temps, et nous transforment en produits de consommation immédiats, et à plus long terme en singes de laboratoire. C'est finalement là la seule élévation que nous propose GAFA (Google, Apple, Facebook, Amazon) : nous faire remonter dans l'arbre duquel nous étions descendus il y a quelques millions d'années. Et pour ne pas en arriver là, il importe que la société s'interroge, dès qu'elle le peut, et même tout le temps car elle le doit, et avant toute commercialisation, sur un certain nombre de qualités que l'on pourra reconnaître à un objet connecté : son caractère recommandable, sa fiabilité, son utilité, et enfin et surtout son caractère prescriptible par la science médicale.

## **Conclusion**

Comment ne pas s'interroger sur le devenir de la médecine quand émerge la technologie ? La médecine est une science en plus qu'un art et a toujours été transformée par l'apport technologique. Dès lors, une position archaïque figée n'est pas soutenable. Malgré les potentielles dérives mercantiles, et leur nécessaire vigilance, les outils des NTIC sont vecteurs de progrès et d'amélioration, permettant une transformation de certaines pratiques, et assurant une réponse à certains besoins.

Si les médecins ont vécu de tous temps le progrès technique comme une menace, l'usage des NTIC ne saurait être craint. Le virtuel ne saurait être exclusif ni suffisant. La machine ne prendra jamais la place de l'homme qui l'utilise. Si le contact physique s'éloigne, il n'en demeure pas moins l'échange verbal, source d'émotions et essence même du soin. La déshumanisation, menace omniprésente à toutes les étapes de la santé connectée, reste un risque contingent.

Les outils technologiques changent le rapport de l'homme à sa santé. Ils rendent l'utilisateur plus savant, réduisent la verticalité de la relation soigné-soignant. Ils nécessitent cependant une information pour en faire accepter l'usage, son évolution, les avantages et les risques. De manière intelligente et intelligible. En respectant les principes fondateurs de la médecine et de son éthique, ainsi que les valeurs du soin, qui, comme disait Paul Ricœur, relèvent avant tout « de la sollicitude d'autrui dans des institutions justes ». Et en-dehors de tout commerce.

Dr Bruno Bourgeon,  
Vice-président de l'Espace éthique de La Réunion