

La e-santé à la croisée des chemins technoéthiques

Version 2
06/2013

Michel PUECH, Paris-Sorbonne

Résumé

L'utilisation avancée des réseaux de communication électronique par les acteurs de santé, ou *e-santé*, soulève des questions éthiques spécifiques qui se situent à l'intersection entre l'éthique des technologies et médias électroniques (technoéthique) et l'éthique médicale. Les difficultés que rencontre le développement de la e-santé peuvent être interprétées selon une grille de lecture technoéthique, qui fait apparaître à quel point les options choisies relèvent du système de valeurs « numérique fermé », que l'on définit dans cet article. Cette option est cohérente avec l'option paternaliste en éthique médicale et avec le mode de fonctionnement technocratique des administrations de santé. Selon cette interprétation, le manque d'acceptabilité qui ralentit le développement de la e-santé peut être corrigé par une prise en compte du système de valeur concurrent, celui du « numérique ouvert », que cet article définit en soulignant sa cohérence avec les éthiques de l'autonomie.

Abstract

E-health refers to health actors' intensive use of computer networking. It poses specific ethical questions, at the intersection between technoethics and medical ethics. Here, I will provide an interpretation from the point of view of technoethics of the current hurdles preventing the implementation of e-health. I argue that this implementation is inspired by a "digitally closed" system of values, which is succinctly defined in the article. This technoethical option is consistent with the technocracy option in the public administration of health. This account of the hurdles shows that e-health could be implemented with a better acceptance by harnessing the opposite system of values, here defined as "digitally open", which is strikingly consistent with the ethics of autonomy.

Éthique médicale et technoéthique : le contexte philosophique de la e-santé

Après plusieurs millénaires de pratique, la médecine rencontre aujourd'hui l'électronique et les connexions numériques. Cette rencontre n'est pas seulement la mise en synergie de deux puissances de nature différente, elle signifie aussi la rencontre entre deux systèmes de valeurs.

L'éthique médicale accompagne la puissance d'action du médecin depuis Hippocrate, dont la pensée philosophique ne se réduit pas au célèbre « serment » et reste une ressource précieuse en éthique du soin [15]. L'éthique appliquée est aujourd'hui une

discipline académique reconnue, dans laquelle l'éthique médicale occupe une place importante et joue un rôle souvent novateur. En effet, la médecine nous « touche », au sens propre, et dans tous les autres sens, symboliques, émotionnels, éthiques. Cette sensibilité éthique particulière des questions médicales est, pour l'individu moderne, caractérisée par deux éléments de contexte profondément nouveaux. Le premier est la perte d'influence des visions religieuses du monde et de l'existence humaine, qui libère la possibilité d'une prise en charge éthique de soi par soi. Le second est l'explosion de puissance de la technologie dans les dernières décennies. Elle a bouleversé la plupart des domaines de l'activité médicale en nous conférant sur nos corps une puissance de prévision et de transformation qui nous ouvre des options inattendues, mais qui rend sensibles le manque de repères éthiques et le manque de consensus de valeur, et souvent même je crois le manque des outils intellectuels élémentaires pour formuler et traiter les questions éthiques que posent nos nouveaux possibles médicaux. En cela, la médecine, qui a toujours été une technique, relève du domaine de la réflexion éthique sur les technologies contemporaines¹.

Le domaine de la *technoéthique* s'est beaucoup développé depuis le milieu du 20^e siècle. Il existe aujourd'hui une communauté mondiale très active qui élabore des méthodes de réflexion et qui propose des repères pour analyser en termes de valeur l'environnement contemporain, structuré par l'électronique et le numérique, avec lesquels les individus entretiennent d'étranges relations d'intimité [17] [4] [10]. En s'appuyant sur les modèles de compréhension développés auparavant par la sociologie des sciences, et plus récemment par la philosophie de la technologie, la technoéthique est en train de constituer un domaine propre, à l'intérieur des éthiques appliquées, ce domaine étant très largement transversal, puisque la plupart de nos activités sont aujourd'hui médiatisées par des technologies de pointe, directement ou indirectement. Le projet de la technoéthique est de saisir les questions spécifiques que pose cet état de fait.

Les projets de e-santé demandent une évaluation mixte, qui met en relation éthique médicale et technoéthique. En prenant la définition la plus large de la e-santé², il me semble possible d'y faire apparaître un affrontement central. Il peut être conçu comme un front de vagues qui serait soulevé par l'évolution rapide des référentiels de valeur, et serait porté par deux énergies : celle d'un affrontement structurant en éthique médicale (entre *autonomie* et *vulnérabilité*) et celle d'un affrontement structurant en technoéthique du numérique (entre systèmes *fermés* et systèmes *ouverts*). Sans feindre la neutralité, je voudrais argumenter dans le sens de l'autonomie et des systèmes

1 Voir [16] qui donne une vision souvent transversale des questions bioéthiques et des questions technologiques, et le classique [3] qui dans son premier chapitre pose son problème en termes de bouleversements apportés à la médecine par les technologies récentes.

2 "E-health is an emerging field in the intersection of medical informatics, public health and business, referring to health services and information delivered or enhanced through the Internet and related technologies. In a broader sense, the term characterizes not only a technical development, but also a state-of-mind, a way of thinking, an attitude, and a commitment for networked, global thinking, to improve health care locally, regionally, and worldwide by using information and communication technology." [11] Le site <http://www.jmir.org/> (*Journal of Medical Internet Research*) permet de suivre le travail de définition et l'évolution du concept de e-santé dans la dernière décennie.

numériques ouverts. Plusieurs faits laissent penser que les choix institutionnels actuels vont dans le sens contraire, particulièrement en France, qui sera mon terrain de référence.

Les banalités sur la « dimension humaine » et la « dimension technique » du soin restent en usage dans les discours d'inauguration et les plaquettes promotionnelles, mais elles constituent un contresens pour les nouvelles approches philosophiques de la technologie. La principale leçon de la technoéthique est en effet l'idée que les dimensions humaines et les dimensions technologiques ne sont pas extérieures l'une à l'autre. Nulle part on ne passe de l'une à l'autre, car on est toujours dans les deux. Cette caractéristique définit le rapport humain aux techniques : ni la marche debout ni le langage, qui sont des techniques, ni le feu ni le pain, qui en sont aussi, ne sont extérieurs au champ des valeurs humaines. Cette caractéristique est tout aussi centrale pour l'être humain contemporain, l'Homo Sapiens Technologicus [22], qui vit dans un environnement de valeurs où le téléphone mobile, le courrier électronique et la voiture sont activement et intimement présents.

L'application de l'approche technoéthique à la médecine est évidente lorsqu'on l'aborde par la notion de *soin*, l'une des plus fécondes dans les éthiques appliquées actuelles. Le soin est en lui-même un mixte technoéthique, il est une attitude et un comportement de valeurs, qui toujours suppose et pratique des savoir-faire techniques, plus ou moins élaborés. Une pure compassion contemplative n'est pas un soin. Non seulement notre système de soin est bien conscient de cette nature technique du soin médical, mais il est tenté d'y réduire la pratique médicale tout entière, et par là s'expose au reproche de déshumaniser le soin. Le modèle de fonctionnement originel de l'hôpital était l'usine, avec un flux d'entrée et un flux de sortie, et un processus de transformation entre les deux, avec ses contrôles qualité, sa gestion des capacités et des coûts. Mais ce système de valeurs est celui du 19^e siècle, celui d'une technoéthique industrielle. Dans le monde des entreprises, il est aujourd'hui submergé par la déferlante de nouvelles valeurs venues du monde numérique. On imagine bien que les patients, qui aujourd'hui fréquentent Wikipédia et les réseaux sociaux, mais aussi leur entourage et l'« ambiance sociétale » [29] [27], ne sont plus compatibles avec la logique industrielle qui semble piloter la mise en place des structures de e-santé.

L'actuelle croisée des chemins technoéthiques : numérique ouvert / fermé

Il existe deux cultures informatiques, l'une qui a le mérite d'être ancienne et d'avoir presque tout inventé, et l'autre, émergente, qui n'a pour elle que son dynamisme et sa générosité. Chacun de ces deux styles présente incontestablement des avantages et des inconvénients. Un regard technoéthique un peu exercé discerne souvent assez vite à laquelle de ces deux cultures appartient une personne, un discours, ou un système d'information. Plusieurs réflexions récentes sur les conflits de valeurs que suscite aujourd'hui l'Internet [32] [33] permettent de dresser un tableau simplifié de cette alternative, sous la forme de référentiels de valeurs opposés, l'un pour le numérique fermé, l'autre pour le numérique ouvert.

Le numérique fermé a pour origine la cybernétique, l'ancêtre de l'informatique, destiné à la conduite de systèmes automatiques qui étaient directement ou

indirectement des systèmes d'armes. Les robots industriels en sont une version civile, les drones armés guidés par satellite démontrent l'état de l'art militaire sur le sujet. Les acteurs de ce secteur sont les grandes entreprises internationales et les gouvernements, parfois étroitement unis (le secteur militaro-industriel), parfois divergents, mais agissant toujours selon une même logique, celle de la domination (*command and control*). Les objectifs de ces stratégies ne sont pas nécessairement militaires, ce sont aujourd'hui, pour les entreprises, le profit sur un marché fermé et dépendant, et pour les gouvernements (démocratiques ou non) l'exercice du contrôle social et politique. Le numérique fermé ne permet de faire que ce qui est prévu ou autorisé par un concepteur dont il reste dépendant et qui demeure tout-puissant sur le matériel et le logiciel. Ainsi fonctionnent par exemple les produits d'Apple, notamment les iPhones, mais aussi le lecteur Kindle d'Amazon, un site comme Facebook, les applications numériques en ligne d'une banque (Web et téléphonie), le service en ligne de partage de documents Moodle pour un établissement d'enseignement – et le dossier médical personnel informatisé mis en place par les autorités de santé. Les avantages du numérique fermé sont extrêmement clairs et convaincants, ils ne sont que rarement remis en question ou relativisés. Le premier est la sécurité, pas seulement au sens de protection contre les intrusions et la malveillance, mais au sens fondamental de la sûreté de fonctionnement. Le second avantage majeur est l'uniformisation, la garantie de fonctionnement pérenne et cohérent qu'apporte une maîtrise unifiée des normes et des procédures. On peut en rester là, et ne rien demander de plus à un système d'information qu'un fonctionnement correct assuré. Les inconvénients du numérique fermé se formulent alors en termes de « prix à payer », au sens propre comme au sens figuré : la dépendance envers le fournisseur de service peut se transformer en abus de pouvoir commercial, ou en abus de pouvoir tout court, à tout moment.

Le numérique ouvert a pour origine le Web et ses phénomènes typiques que sont Google ou Wikipédia, mais aussi des racines un peu plus anciennes dans le mouvement du logiciel libre et des valeurs émergentes qu'on a pu qualifier de « californiennes » [2] [28] [30]. Les acteurs en sont infiniment diversifiés, par définition. Il peut s'agir d'individus et d'associations de tout type (acteurs directs), coordonnés par des organismes de régulation relativement collaboratifs. Ces acteurs sont matériellement portés par des entreprises qui produisent des moyens, pour leur plus grand profit (acteurs indirects). La logique du numérique ouvert est la production collaborative, c'est-à-dire la poursuite par tous les moyens techniquement disponibles (et pas nécessairement légaux) de projets personnels ou collectifs de toute nature, y compris commerciale, politique, d'expression artistique, etc. Le Web en est l'écosystème général et abonde en espèces et variétés très diverses de numérique ouvert : sites, forums, courrier et messageries électroniques, logiciels libres, etc. Le système d'exploitation Android fournit pour l'instant un quasi-équivalent en téléphonie. Nous nous sommes habitués très facilement aux avantages du numérique ouvert, en premier lieu l'accès facile en lecture et en écriture (faible « coût d'entrée »), et un fonctionnement démocratique qui souvent résulte des fonctionnements technologiques plus que d'options volontaristes. Les inconvénients du numérique ouvert sont des risques ou des dangers dont l'opinion publique a bien conscience, telles les possibilités permanentes de malveillance (virus, piratage, violations de la vie privée, invasion et asphyxie par la publicité non désirée, etc.), mais aussi des risques plus insidieux tels que la divergence

possible des normes techniques qui menace en permanence l'interopérabilité indispensable au monde numérique ouvert.

Les informaticiens travaillent dans le monde réel et ils sont confrontés à cette dualité des cultures. Les donneurs d'ordre et les preneurs de décision, par leur position et par leur âge (facteurs corrélés), ont majoritairement une culture de numérique « ancienne école » (*command and control*), alors que les utilisateurs, mais aussi les nouvelles recrues des entreprises, ont majoritairement une culture numérique (*free style*).

Dans le même sens, l'évolution récente a partout pris la forme d'une mutation de *l'informatique de contrôle* vers *l'informatique de service*, mais cette volonté stratégique est loin d'être réellement comprise par tous les acteurs, et le moins qu'on puisse dire est que cette mutation est loin d'être achevée et ne sera probablement jamais définitive. La mode informatique étant au suffixe acronyme « aaS » (*as a Service*)³, je voudrais mettre en garde contre le risque de CaaS : *Control as a Service*. Dans des entreprises qui se présentent pourtant comme « californiennes » et dans des administrations qui se présentent maintenant comme au service de l'utilisateur, il n'est pas rare que des moyens de contrôle (du pouvoir à l'ancienne, en substance) soient innocemment présentés comme un « service ». Progresser sur ce sujet ne demande donc pas seulement que les organisations reformulent leurs moyens de contrôle dans une sémantique intelligemment conçue pour donner l'impression qu'on est dans le monde numérique ouvert. Il faut identifier des indicateurs plus réels de la mutation en cours.

Le terrain de la e-santé, particulièrement en France, permet de s'exercer à ce diagnostic. Le paternalisme médical, dans une version technocratique, et l'informatique de contrôle, dans une version d'administration publique, étaient faits pour se rencontrer. Ce contexte d'apparition de la e-santé en France peut être considéré, selon les analyses qui précèdent, comme l'une des principales causes de son manque d'acceptabilité, et de réussite pratique. A partir d'un rapport de la Cour des Comptes (juillet 2012) et de suspicions sur l'emploi des fonds engagés, la presse [31] [26] a été particulièrement sévère avec le Dossier Médical Personnalisé (DMP) et l'agence chargée de la déployer, l'Asip⁴. Même le Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, qu'on a connu moins vigilant sur les abus de technocratie paternaliste [20], s'en alarme, dès lors que c'est de technologie informatique qu'il s'agit. Son avis est négatif et motivé : « Un système informatique, si sophistiqué soit-il, est voué à l'échec s'il ne compose pas avec le facteur humain : une motivation positive et forte des protagonistes du système, praticiens et usagers. La tentation à l'incitation par la sanction pour l'imposer à tous serait sans doute contre-productive. » [7] (p. 6). Cet avis est également constructif, il suggérerait presque de prendre le problème par l'autre bout, par les potentiels « remontants » (*bottom-up*) et pas « descendants » (*top-*

3 SaaS : *Software as a Service* désigne un logiciel qui n'est pas installé sur la machine locale de celui qui l'utilise mais lui est « servi » par un serveur distant auquel il se connecte. Google propose sous cette forme des logiciels de bureautique en ligne. Le fameux *cloud* (nuage) repose sur le principe de la distribution en ligne des logiciels et des données, remplaçant leur stockage local sur le disque dur des utilisateurs.

4 « Le dossier médical personnel (DMP) est une illustration du mal français : d'abord on confie à des technocrates la conception de projets compliqués. Ensuite, on essaie de les appliquer dans la réalité. Enfin, on se rend compte qu'il aurait déjà fallu interroger les gens sur le terrain. », Pierre Le Coz, philosophe et président du Comité de prévention des conflits d'intérêts à l'Agence nationale de sécurité sanitaire (Anses), cité par [31].

down) : « Il est difficile de miser sur les potentialités de l'outil électronique à produire une disposition à la collaboration alors même que son bon fonctionnement requiert déjà cette disposition collaboratrice à la base. » [7] (p. 9).

La e-santé s'est engagée sur cette voie industrielle et bureaucratique, qui n'était pas la seule possible, mais qui est parfaitement cohérente avec les orientations actuelles de l'éthique institutionnelle. Celle-ci intervient en effet sur trois types de sujet, que l'on retrouve sous une forme ou sous une autre si l'on compile les textes, et ces trois sujets aboutissent à des préconisations de fermeture technologique. Le premier thème, largement dominant, est celui de la sécurité. La priorisation de ce thème dans le déploiement de l'informatique de santé est en elle-même un choix technoéthique, celui du contrôle. Le second thème, mis à l'ordre du jour par le législateur, est celui des droits du patient, mais il est abordé le plus souvent sous un angle juridique et pas authentiquement éthique, avec une forte tendance à l'évitement de la responsabilité (*blame-avoidance policy* : l'institution se protège contre le risque éthique-juridique)⁵. Le troisième grand sujet officiel est la question des protocoles de recherche, qui appartient au domaine de l'expertise technoscientifique bien plus qu'au domaine du soin, et qui dispose de ce fait d'une puissante argumentation pour maintenir un fonctionnement de type fermé, organisé autour des habilitations et des procédures de contrôle. Le bilan est univoque : l'éthique institutionnelle invite au numérique fermé.

Approfondissons un peu le sujet dominant de la sécurité, pour montrer à quel point l'absence d'alternative n'est pas une fatalité. Est-il si évident que les systèmes d'information doivent prioriser leur sécurité ? Aucune de nos habitations n'est une forteresse. Même si nous fermons la porte à clé, il est matériellement possible à un individu malveillant d'entrer de force. La protection contre la malveillance a une importance, mais pas l'importance suprême, nous ne voulons pas transformer nos maisons en forteresse, nous avons d'autres priorités. Nos dossiers médicaux ont longtemps été enfermés dans des armoires métalliques protégées par des portes qu'une personne déterminée force en quelques secondes ou minutes. Pourquoi voudrions-nous transformer prioritairement notre espace numérique en forteresse ? On peut reconsidérer les priorités, particulièrement si l'on reconsidère le contexte large. N'est-ce pas le fait de concentrer l'information qui crée un risque de malveillance particulièrement perniciose ? Et dans le monde numérique, la véritable malveillance n'est-elle pas celle des acteurs commerciaux et publicitaires, qui sont rarement considérés comme des malveillants prioritaires ? Un accident de sécurité typique est l'intrusion dans un système centralisé (hautement sécurisé) commise par un prédateur publicitaire – par exemple ces données sur les patients volées à l'hôpital de Stanford et restées en ligne pendant un an [25]. Danah Boyd, qui exorcise avec humour la peur panique que suscitent les réseaux socionumériques (comme Facebook), dénonce les mauvaises raisons d'une *société de la peur*, dans le numérique, qui priorise la sécurité pour prioriser une

5 En France la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (« loi Kouchner », accessible sur <http://www.legifrance.gouv.fr>) permet en théorie au patient d'accéder à son dossier hospitalier sans médiation médicale, et ce sur tout support, y compris en ligne. Cette approche par la régulation administrative reste typique de l'éthique institutionnelle mais elle peut créer des conditions favorables à une évolution réellement éthique (les comportements effectifs), qui s'opérera cependant sur un autre plan, à partir de l'ouverture des données imposée administrativement.

informatique typiquement fermée, une informatique de contrôle, administratif et commercial [5].

Une séquence évolutive à quatre étapes me semble donner des repères utiles pour évaluer le chemin parcouru et orienter vers de meilleures pratiques, si l'on choisit une stratégie d'ouverture numérique. Les quatre degrés de cette évolution seraient :

1) La centralisation. Elle est l'état natif d'un système d'information, historiquement. Le vocabulaire « client/serveur » dit assez que tout provient du serveur, par rapport auquel le client (au sens de la société romaine et pas au sens commercial) est dans une relation de soumission reconnaissante.

2) La distribution. Elle consiste à instaurer un niveau de « serveurs » secondaires, qui sont des centres d'initiatives déléguées, dans les limites prévues par et sous le contrôle permanent de leur hiérarchie. La plupart des Systèmes d'Information et des organisations d'entreprise en sont peut-être à ce stade.

3) La dissémination. Elle apparaîtrait à partir d'une certaine densité de distribution, une diffusion devenue massive des ressources et des initiatives possibles, accompagnée par un effacement des contrôles hiérarchiques et centraux. La micro-informatique dite « domestique » aurait amené un tel état de dispersion maximale des moyens informatiques, et le Web dit « 1.0 », apparu dans les années 1990, aurait apporté à cette dissémination un potentiel d'évolution qualitative inattendu.

4) La générativité. J'emprunte cette notion à Jonathan Zittrain [33] qui la définit ainsi : « capacité d'un système à produire des changements non anticipés à partir des contributions non filtrées d'un public large et diversifié »⁶.

Les systèmes numériques ouverts, au dernier stade de cette évolution, acquièrent une signification qui dépasse la prouesse technique : ils inaugurent, en acte, un nouveau référentiel de communication, de production collaborative, d'organisation, qui est aussi un nouveau référentiel éthique.

Le primat de l'autonomie en éthique médicale

On est frappé par l'analogie entre cette évolution en technoéthique et une autre croisée des chemins, moins apparente mais tout aussi structurante, en éthique médicale. Les doctrines d'éthique médicale en présence aujourd'hui se rangent, en majorité, sous l'une de ces deux bannières : éthiques de l'autonomie de la personne / éthiques de la sollicitude et de la vulnérabilité.

La première valeur de référence, l'autonomie, est immédiatement en prise avec les nouvelles sensibilités de valeurs liées au numérique, au premier rang desquelles figure l'autonomie active (*empowerment*) de l'agent : réappropriation de la décision et de l'initiative, réappropriation par l'utilisateur final de la puissance informatique. Appliquée au soin, et au soin médical, une éthique de l'autonomie priorise la dignité de la personne entendue comme un agent (celui qui agit), y compris lorsque cette autonomie entre en conflit avec ce que l'institution de savoir et de pouvoir considère comme « le meilleur intérêt » de l'agent – qui ne devient jamais entièrement patient (celui qui subit)

6 "Generativity is a system's capacity to produce unanticipated change through unfiltered contributions from broad and varied audiences." [33] p. 70.

mais doit toujours en même temps être considéré comme un agent. Cette position demande des efforts, y compris des efforts philosophiques pour reconsidérer à un niveau suffisamment fondamental les significations que nous pouvons aujourd'hui accorder à la liberté, à la responsabilité, et finalement à la vie, dans un contexte où nos corps peuvent être manipulés comme des objets technoscientifiques. La réappropriation du soin médical par une prise en charge globale du *soin de soi*, dans la construction et l'évolution de soi comme une personne consistante, définit un effort éthique qui me semble adapté aux questions du monde contemporain.

La seconde valeur de référence peut se formuler de diverses manières, autour de l'idée d'un « principe de bienfaisance » qui viendrait s'adjoindre au « principe d'autonomie ». Une grande partie des questions d'éthique médicale revient alors ou bien à concilier ou bien à prioriser ces deux principes. La plupart de ces procédures d'application ramènent à l'analyse classique depuis Aristote : la difficulté de l'éthique ou de la sagesse n'est pas la théorie qui formule les principes mais la prise en compte des circonstances particulières de l'action qui sont les facteurs les plus déterminants de la décision et sont à chaque fois spécifiques [1] [21] [19]. Sous l'influence de philosophies inspirées par la religion, les éthiques de la bienfaisance ont élaboré les notions symétriques de « sollicitude » (supposé traduire l'anglais *care*) et de « vulnérabilité », qui reformulent en termes acceptables les principes du paternalisme – ou d'un « maternalisme » puisque le féminisme est souvent l'une des inspirations de ces approches. Cette logique de pouvoir bienveillant transporte le primat de valeur du côté du soignant, de sa moralité conjuguée à sa puissance d'action bienfaisante, et place le « vulnérable » dans une relation de dépendance qui est valorisée en tant que telle, selon le schéma religieux judéo-chrétien de salut par la reconnaissance de son infériorité et la soumission symbolique à un pouvoir bienveillant [24]. On conçoit que dans cette optique prennent sens les pratiques d'accompagnement dans la souffrance morale, ou même physique, qui est considérée plus ou moins tacitement comme une expérience spirituelle valorisée. On peut assumer et reprendre à son compte cet héritage des religions, qui constituaient l'environnement philosophique traditionnel de la maladie et de la mort, et semblent vouloir conserver cette légitimité. Chacun des acteurs du soin médical est libre de son appartenance à une option religieuse, soignants comme soignés, dans la mesure où celle-ci est compatible avec les exigences de la loi et s'effectue à visage découvert, au sens philosophique du terme. Mais le système de valeur commun et consensuel qui est nécessaire pour l'acceptabilité et le développement de la e-santé n'autorise pas d' « agendas cachés », religieux ou idéologiques. De tels agendas cachés sont malheureusement identifiables dans les positions d'un grand nombre de comités et d'experts des questions bioéthiques. L'option pour une éthique de la vulnérabilité et de l'assistance, au lieu d'une éthique de l'autonomie, pourrait être aujourd'hui le facteur le plus déterminant dans la mise en place d'une domination biotechnologique sur les humains, celle que dénonçait Michel Foucault et à laquelle il opposait une micro-politique du soin de soi, dans ses derniers textes [12].

La notion de *soin* est une notion philosophique fondamentale [13], qui permet d'aborder à la fois l'éthique générale (le soin de soi), l'éthique médicale et l'éthique des technologies. Cette notion est bien plus vaste que ne le laisse apercevoir sa réduction mécaniste et quasiment industrielle à la dualité pathologie et thérapeutique. Le soin n'est pas seulement le processus technique qui transforme une entité « malade » en

une entité « guérie ». Le soin n'est pas non plus seulement la prise en charge prioritaire des autres, vers lesquels on se précipiterait dès qu'on perçoit leur vulnérabilité ou leur dépendance. Le soin ne peut pas être seulement la légitimation d'une relation asymétrique. Conçu selon le primat de l'autonomie, le soin est essentiellement *soin de soi*, effort permanent d'autonomie active de la personne humaine agissant sur elle-même, qui constitue jour après jour sa dignité. Prendre soin d'un autre signifie alors entrer dans le soin de soi de cette autre personne.

Pouvons-nous concevoir la e-santé non pas comme un système d'e-administration de la médecine mais comme un e-soin (de soi) ? Il faut pour cela en passer par un diagnostic technoéthique et ensuite imaginer comment investir le potentiel éthique du numérique ouvert, qui met l'agent en situation de générativité de son propre environnement, de prise en charge et même de soin de soi. Imaginons comment faire du e-patient un e-agissant, un agent en termes éthiques, d'abord en prenant en compte la demande d'autonomie, ce qui signifie résister aux éthiques paternalistes de la « vulnérabilité », puis en prenant en compte la demande de dignité, sous sa nouvelle forme minimaliste de la non-indignation, la non-indécence, la non-humiliation systématique [18].

Une vision numérique ouverte de la e-santé

Imaginons un monde futur dans lequel la médecine a pour outil privilégié le Tunnel de Soins, un appareil technologiquement très avancé qui se présente comme un scanner corps entier. Une fois par an, chaque personne humaine y entre, et elle y subit une série d'examens mais aussi d'interventions, en état d'inconscience, pendant un temps plus ou moins long. Ces interventions peuvent être l'entretien des multiples prothèses et capteurs implantés, mais aussi de la chirurgie lourde, des greffes, des implants neuronaux... La personne en ressort sans être informée sur le processus qu'elle vient de subir, car toutes les études ont démontré que cette information avait des conséquences fortement dommageables sur son état de santé physique et psychique. Ce « meilleur des mondes » médicaux correspond pour moi à ce qu'on appelle « dystopie » en science fiction, le contraire de l'utopie. Ce Tunnel ne serait que l'interface matérielle d'un Big Brother informatique, un Big E-Doctor qui incarnerait le paternalisme techno-médical porté à sa perfection. Mais on y reconnaît aussi un processus parfaitement industriel, dans lequel la personne humaine renonce à la conscience, à la décision, à l'autonomie, pour bénéficier de cette techno-médecine totalement *fermée* au sens ici défini.

Prenons le cas de la télémédecine actuelle, qui transporte l'expertise médicale à domicile, dans une intention diagnostique, thérapeutique ou de simple veille. On peut imaginer un équivalent du Tunnel de Soins, à domicile, qui collecte les données de divers capteurs domotiques ou au contact du corps de la personne, et administre une médication adaptée dans la boisson et la nourriture délivrées à la personne suivie. L'acceptabilité d'un tel système sera très faible, nous pouvons facilement l'extrapoler à partir du retour d'expérience sur les systèmes de surveillance et d'intervention utilisés actuellement pour le maintien à domicile de personnes fragiles ou dépendantes. Il faut en l'espèce extrapoler plus loin, car les personnes dépendantes de demain auront été dans leur jeunesse des spectateurs de *Matrix*, voire des *gamers* entraînés par leurs jeux

électroniques à échapper au contrôle absolu de la Matrice. Ces générations sont susceptibles de se constituer en collectif qui exerce une influence sur les institutions médicales, l'exemple le plus connu en étant la communauté des patients engagés dans des protocoles de recherche sur le HIV/SIDA aux États-Unis à la fin des années 1980 [8] [9]. Le système de santé, comme tout système institutionnel, est désormais susceptible d'être *hacké*. Mais cette énergie de résistance peut être mobilisée dans un sens constructif.

Reprenons la question par l'autre extrémité, celle de l'utilisateur et du potentiel numérique *générateur* qui est déjà à sa disposition. Cet utilisateur, même âgé, utilise aujourd'hui Skype pour dialoguer avec ses petits-enfants, par exemple. Pourquoi ne l'utiliserait-il pas pour prendre l'avis de son médecin ou demander conseil à un professionnel de santé ? Il ne s'agit pas de mettre en place un réseau électronique sécurisé à identifiant incompréhensible supposant l'installation d'un lecteur de carte dédié, et dont les études préparatoires coûteraient déjà une fortune au contribuable. Il s'agit de ce qui existe déjà, qui est gratuit et utilisé naturellement par tous – Skype, le courrier électronique, les sites Web ou des applications de téléphonie « smart » [14]...

Les technologies numériques de communication ont déjà une fonction importante dans les pratiques de santé, dans le monde réel, mais ce n'est pas une fonction institutionnelle. Tout le monde consulte des sites tels que Wikipédia ou Doctissimo pour se renseigner sur les symptômes, les diagnostics, les médicaments, les alternatives thérapeutiques. Les patients savent que les communautés en ligne constituées autour de leur maladie offrent une alternative d'information, et potentiellement d'action. Le numérique a produit une désintermédiation médicale massive, et ses conséquences sont tout aussi importantes que celles de la désintermédiation commerciale, ou de la désintermédiation des enseignants et des journalistes. La désinstitutionnalisation des compétences est une donnée du paysage sociétal actuel [29] [27]. Nous avons déjà les récits [6], à peine en anticipation, de la manière dont les téléphones mobiles, déjà assistants de vie multifonctionnels, peuvent assumer une fonction directement médicale. Les prochains systèmes de soin pourraient être des « applis » téléchargeables sur un téléphone mobile qui lui-même peut être relié (par son actuelle prise micro-USB) à tout type d'appareil de mesure ou de thérapie, intra- ou extracorporel. Il existe déjà de telles applications pour le suivi d'affections particulières comme le diabète, ou les troubles du sommeil, et le principe en est aisément généralisable, bien au-delà des maladies chroniques, et en commençant par la médecine préventive. Nombreux sont les utilisateurs de téléphonie mobile qui ont découvert tout seuls que leur téléphone était un assistant très utile pour rappeler la prise à heure fixe de médicaments (ou d'une pilule contraceptive micro-dosée). L'individu numérique se découvrant parfois une passion pour la collecte de données sur soi et leur mise en ligne, il peut faire mieux que de les livrer aux publicitaires, il peut exploiter le potentiel médical de ses données, le partager avec des partenaires de soin, le fournir à des chercheurs et à des bases de données épidémiologiques, etc. Il existe même un mouvement appelé « le soi quantifié » qui regroupe les passionnés de la collecte et publication de données sur soi-même (<http://quantifiedself.com>). De nombreux jeux vidéo dits « sérieux » (*serious games*) proposent des apprentissages mais aussi des activités dans le domaine de la santé [23]. La santé correspond à un besoin et à un intérêt primaires des individus, et pourrait participer aux tentatives actuelles pour transformer une activité en jeu afin d'en

faciliter l'apprentissage et la pratique (*gamification*). Tel serait même le sens que donnerait spontanément à « e-santé » un individu de l'ère numérique.

Ignorer et mépriser cet existant, pour le remplacer par un contenu officiel, est une stratégie risquée. La médicalisation des applications utilitaires et même ludiques existantes est une alternative réaliste, mais qui suppose une transition culturelle majeure, une transition technoéthique en fait. Les efforts faits pour critiquer et décrédibiliser Wikipédia ou les sites de santé grand public seraient mieux investis s'ils l'étaient pour améliorer leur contenu, car c'est à ce contenu que les individus numériques accèdent déjà, parce qu'ils agissent selon de nouvelles sensibilités de valorisation et de confiance, et sont sensibles à de nouvelles légitimités. Mais qui seraient les acteurs de cette expertise bienveillante qui investirait le numérique par le bas ? Il ne manque plus qu'eux pour ouvrir ce chantier.

Le paternalisme technocratique a pris en charge la e-santé, particulièrement en France, comme s'il n'existait aucune alternative. Pourtant, les nouvelles sensibilités de valeurs, qui sont en train de modifier profondément les organisations sociales et les perceptions sociétales, et surtout les pratiques collaboratives en ligne déjà existantes, offrent une alternative à la distribution centralisée d'une informatique de contrôle. Que les utilisateurs soient maintenant plus ou moins symboliquement « consultés » pendant ces processus administratifs ne représente pas, loin s'en faut, une mise en œuvre de l'autonomie active et de la générativité propres au numérique ouvert.

L'image d'une croisée des chemins n'est qu'une image, destinée à souligner qu'il s'agit d'un choix d'orientation entre deux systèmes de valeur qui sont divergents.

Bibliographie

- [1] Aristote, *Éthique à Nicomaque* (ed. R. Bodéüs), Paris, GF Flammarion, 2004
- [2] Barbrook R., Cameron A., "The Californian ideology" - http://www.alamut.com/subj/ideologies/pessimism/califIdeo_I.html, 1995
- [3] Beauchamp T. L., Childress J. F., *Principles of biomedical ethics*, Oxford U.P., 1979, 3. ed. 1989
- [4] Borgmann Albert, *Technology and the character of contemporary life: A philosophical inquiry*, Chicago U.P., 1984
- [5] Boyd D., "The power of fear in networked publics", *SXSW*, Austin, Texas, March 10 2012
- [6] Brustein J., "Coming next: using an app as prescribed", *New York Times*, 19 août 2012
- [7] Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, Avis n°104, *Le « dossier médical personnel » et l'informatisation des données de santé*, 29 mai 2008 - <http://www.ccne-ethique.fr>
- [8] Epstein S., *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*, Berkeley U.P., 1996
- [9] Epstein S., "Inclusion, diversity, and biomedical knowledge making: the multiple politics of representation", in Oudshoorn N., Pinch T. (eds), *How users matter:*

- The co-construction of users and technologies*, MIT Press, 2003, 173-190
- [10] Ess C., *Digital media ethics*, Cambridge, Polity Press, 2009
- [11] Eysenbach G., "What is e-health?", G, *Journal of Medical Internet Research*, 2001, 3(2):e20, doi:10.2196/jmir.3.2.e20
- [12] Foucault M., *Dits et écrits II, 1976-1988*, Paris, Gallimard, 1994, (Quarto), 2001
- [13] Frankfurt H. G., *The importance of what we care about*, Cambridge U.P., 1988
- [14] Hawk B., Rieder D. M., Oviedo O. (ed.), *Small tech: The culture of digital tools*, University of Minnesota Press, 2008
- [15] Hippocrate, *Connaître, soigner, aimer. Le Serment et autres textes* (présentation J. Salem), Paris, Seuil (Points), 1999
- [16] Hottois G., Missa J.-N. (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001
- [17] Ihde D., *Philosophy of technology: An introduction*, New York, Paragon House, 1993
- [18] Margalit A., *La société décente*, trad. F. Billard, L. D'Azay, Paris, Flammarion (Champs), 2007, 1996
- [19] McGee G. (ed.), *Pragmatic bioethics*, Nashville and London, Vanderbilt U.P., 1999
- [20] Memmi D., *Les gardiens du corps. Dix ans de magistère bioéthique*, Paris, Éditions de l'EHESS, 1996
- [21] Ogien R., *La panique morale*, Paris, Grasset, 2004
- [22] Puech M., *Homo Sapiens Technologicus. Philosophie de la technologie contemporaine, philosophie de la sagesse contemporaine*, Paris, Le Pommier, 2008
- [23] Richardin A., « Pathologies vertueuses des jeux vidéo », *Owni.fr*, 30 mai 2012 - <http://owni.fr/2012/05/30/pathologies-vertueuses-des-jeux-video/>
- [24] Ricoeur P., *Philosophie de la volonté. II. Finitude et culpabilité. 1) L'homme faillible ; 2) La symbolique du mal*, Paris, Aubier, 1960
- [25] Sack K., "Patient data posted online in major breach of privacy", *New York Times*, 8 septembre 2011
- [26] Santi P., « Le dossier médical personnel, très mal ficelé », *Le Monde*, 27 août 2012
- [27] Shirky C., *Here comes everybody: The power of organizing without organizations*, New York, Penguin, 2008
- [28] Stallman R. M., *Free software, free society*, Boston, Free Software Foundation, 2002
- [29] Surowiecki J., *The wisdom of crowds*, New York, Anchor Books, 2004
- [30] Tapscott D., Williams A. D., *Wikinomics : How mass collaboration changes everything*, New York, Portfolio Hardcover, 2006
- [31] Verney-Caillat S., « Dossier médical personnel : gâchis et conflit d'intérêts à tous les étages », Rue89 (<http://www.rue89.com>), 4 octobre 2012
- [32] Wu T., *The master switch: the rise and fall of information empires*, New York, Alfred A. Knopf, 2011
- [33] Zittrain J., *The future of the Internet -- and how to stop it*, Yale U.P., 2009