

Évolution numérique et relation de soins : une révolution ?

Catherine Lemoine-Lestoquoy¹, Didier Fourel², Emmanuel Petit³, Thomas Briand¹, Benjamin Camenen¹, Xavier Fouillard³

1- Service des urgences et service mobile d'urgence et de réanimation (Smur) – Centre hospitalier (CH) des Pays de Morlaix – Morlaix – France – 2- Service de réanimation – 3- Services des urgences – BCRM de Brest – Hôpital d'instruction des armées de Brest – Brest – France

✉ **Dr Catherine Lemoine-Lestoquoy** – Service des urgences et Smur – CH des Pays de Morlaix – 15 rue Kersaint Gilly – 29600 Morlaix – France – E-mail : clemoine@ch-morlaix.fr

L'évolution numérique transforme la société et la santé, qui subit un essor technologique incontournable en même temps qu'une vulgarisation médicale, procurant à l'Homme de nouveaux pouvoirs comme ceux d'accéder à la connaissance de son propre corps ou de déterminer son existence future. Si l'on donne aux patients une plus grande capacité d'autogouvernance et davantage d'autonomie dans le processus décisionnel, cela préside aussi à fonder une relation de soins nouvelle. En effet, l'indépendance revendiquée par le patient dans le soin se heurte au besoin de performance du système de santé, si bien que des enjeux individuels et collectifs sont mobilisés par la

question de l'informatisation des soins. Si historiquement soigner est une relation au singulier, aujourd'hui les nouvelles formes de communication multiplient les acteurs du soin, et soigner devient une relation au pluriel qui améliore les connaissances, mais crée une tension sur les fondements du soin comme la confidentialité. Pour autant que l'on prête un regard critique sur cette évolution, on rappelle qu'elle est au service de l'humain, et que cette finalité légitime le fait d'accélérer le déploiement numérique. Mais l'espace numérique perçu comme un tiers indispensable n'est-il pas excessif en santé ? Si le soin devient un modèle d'automatisme, n'est-ce pas aussi une place

Résumé

Le numérique favorise l'autonomie du patient, améliore la performance en santé et modifie la relation de soins, mettant en tension des enjeux individuels et collectifs (indépendance, confidentialité, responsabilité). Cet article propose, dans une approche éthique, une réflexion sur la problématique des rapports entre santé numérique et relation de soins. L'évolution numérique met en tension trois notions essentielles de la relation de soins. L'hospitalité : les réseaux virtuels facilitent une pratique collective du soin tout en maintenant le patient connecté dans son environnement privé. Le modèle autonome du soin est renforcé mais un risque de déshumanisation existe, avec l'atteinte possible des libertés individuelles et une forme de « normalisation disciplinaire ». L'intimité : distance relationnelle et relation à l'intime sont modifiées. L'écoute, le dialogue et les non-dits entrent dans une crise du face-à-face. Les acteurs : les acteurs des soins se repositionnent sur une échelle statutaire allant de l'expert à son effacement. Or, les expertises du soignant et du soigné ont à converger pour atteindre la confiance mutuelle. Au final, appréhender l'humain dans l'espace numérique requiert trois attitudes : écoute, transgression et nomadisme. Cette vision anthropocentrée invite à proposer une éthique de l'intelligence artificielle.

Mots-clés : Santé numérique – Éthique – Relation soignant-soigné – Urgences hospitalières – Hospitalité – Intimité.

Abstract

Digitisation and care relationships. Revolutionary times?

Digitisation has encouraged patient autonomy, improved performance and modified care relationships by addressing collective and individual issues (independence, confidentiality, responsibility). This article uses an ethical approach to explore the problems surrounding the links between digital health and care relationships. Digitisation has highlighted three essential parts of the care relationship. Hospitality: virtual networks promote a collective practice of care whilst maintaining the connection with the patient in his private environment. The independent care model is reinforced but the risk of dehumanisation does remain, with possible infringements of individual rights and a degree of 'disciplinary standardisation'. Privacy: relational distances and relationships regarding intimacy are modified. A confrontation arises between listening, dialogue and the unsaid. Partners: healthcare providers have repositioned themselves on the statutory scale, ranging from "expert" to unassuming. However, the expertise of both carer and patient need to converge to achieve mutual trust. In all, understanding humanity in the digital space requires three skills: listening, transgression and nomadism. This anthropocentric approach invites readers to consider potential ethics for artificial intelligence.

Keywords: Digital health – Ethics – Healthcare provider/patient relationship – Hospital casualty care – Hospitality – Privacy.

forte de la réflexion éthique ? Sous l'emprise du normatif omniprésent, que penser de l'indépendance de la décision médicale ? Que devient la responsabilité décisionnelle si l'usager est identifié à un nouvel acteur du soin avec un vrai métier de malade [1] ? La relation de soins est en mutation avec les réseaux, comment dès lors délimiter l'intimité et l'altérité du soin ?

De nombreuses questions se posent mais une problématique soulevée par l'évolution numérique est en rapport avec les valeurs des soins car, si une logique d'efficacité du système de santé est avantagée par l'informatisation des données et des réseaux, on peut supposer en contrepartie qu'il existe des contraintes sur les valeurs humanistes que portent les professionnels soignants. Certaines difficultés, comme celles qui menacent la confidentialité, peuvent encore relever d'un effort de sécurisation, mais comment évolue l'expérience intime qui se vit habituellement dans le face-à-face entre soignant et soigné ? Nous proposons d'analyser quelques-unes de ces tensions dans une approche éthique autour de trois enjeux principaux : un enjeu politique, qui soulève la question de savoir vers quelle hospitalité nous conduit l'évolution numérique en santé ; un enjeu professionnel qui, partant d'une hypothèse de refonte de la distance relationnelle, fait émerger une future intimité du soin ; et un enjeu sociologique où se discutent le rôle de chaque acteur des soins et l'intérêt d'une formation à la relation. Il apparaît donc que ce nouveau paradigme des soins, auquel conduit l'évolution numérique, suscite finalement un questionnement sur une notion particulière qui est le centrage sur la personne prise en charge.

Le numérique délimite-t-il une nouvelle norme d'hospitalité ?

Les projets Hôpital numérique [2] puis Territoire de soins numérique [3] améliorent les parcours et renforcent la continuité des soins, en répondant à des principes de justice et d'équité. Il faut éviter les phénomènes d'exclusion et les disparités. Les plateformes de télémédecine garantissent la couverture médicale des territoires et luttent efficacement contre les déserts médicaux ; mais leur mise en place suppose d'uniformiser les réseaux pour lutter contre l'isolement [4]. Cette avancée du cadre professionnel préfigure une évolution des relations entre les praticiens, les établissements de santé et les patients. Le soin n'est plus un exercice solitaire, mais une pratique collective plus confortable grâce à un accès facilité aux référentiels, à une communication accélérée, et à des parcours fonctionnels comme en cancérologie. Chaque praticien œuvre dans une collectivité de professionnels qui se donne pour objectif d'améliorer la performance globale des soins. L'accès aux compétences s'affranchit des distances et limite ainsi le risque de rupture

du parcours. Mais à l'extrême, puisque les données numériques diffusent sont transmises dans un espace illimité à la vitesse de la lumière, traiter les maladies pourrait devenir un processus virtuel. S'il n'est utile de voir le patient que par son image informatique appelée *dossier patient informatisé*, s'il n'est plus nécessaire de dialoguer et écouter, d'ausculter ou de toucher, que deviennent l'accueil de la personne, la conduite du diagnostic et les décisions de traitement ? Peut-on soigner la maladie sans prendre soin de l'humain ? Comme l'écrit Thomas [5] : « *Le médecin de famille de nos parents, existe-t-il encore ?* ».

Depuis des années, la pratique *artisanale* des soins disparaît dans une médecine basée sur des preuves, le médecin se convertissant en ingénieur, chercheur ou savant [6]. L'hôpital se transforme en prenant l'aspect d'un centre de production technique, d'une entreprise où rendement et productivité sont des objectifs affichés, et où le terme *efficacité* est un *leitmotiv* des organisations, mettant les professionnels sous pression. Il s'agit désormais de raisonner en termes médicoéconomiques [7] et de développer une activité performante qui réponde aussi à des critères qualité. Les moyens en dépendent et cette dépendance a un impact sur les soins. Une visée efficace est-elle pertinente comme indicateur de bien-être des patients et des soignants ? L'hospitalisation à domicile est une évolution qui déleste l'hôpital de son activité, avec un impact économique sensible, mais elle participe aussi à redéfinir le cadre de vie des patients et de leurs familles. Sous réserve qu'il soit accompagné, le maintien à domicile est l'occasion pour l'entourage de renforcer sa présence auprès du proche. Le retour des personnes dans leur sphère privée est porteur de bien-être et il suffit, pour le comprendre, de lire Tavron [8] qui écrit : « *La personne fait corps avec son domicile qui est constitutif de sa personnalité, lieu investi pour en faire un chez soi, lieu où l'on se construit, où l'on se structure* ».

Regrouper des données personnelles de santé sur des supports virtuels est une forme de désappropriation des soins dans leur approche humaniste. Ici, ce qui est important, c'est le paramètre exploitable par le professionnel de santé. Cette vision objective de l'exercice se complète nécessairement d'une hospitalité centrée sur un réseau de soignants et d'aidants, qui fait retrouver le sens de l'accompagnement du malade. Un *usager connecté* signifie donc la permanence de liens avec son entourage, sa famille, ses proches ou les soignants, et moins sa capacité à accéder à des données mises à disposition (exemple du réseau internet). L'hospitalité est un lieu privé quand les systèmes de santé ne sont qu'un recours technique momentané. Par ce recentrage sur les personnes, patient et entourage redeviennent acteurs. Rompant avec le modèle paternaliste, on voit émerger un modèle autonome où le patient prend en

main son état au sens de l'Organisation mondiale de la santé : « *état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». Mais des questions se posent. Une fracture numérique [9] compromet-elle l'idée de patient acteur ? Dans le cadre d'une médecine préventive qui utilise l'espace numérique pour délivrer des conseils, l'incitation à une forme de vie vertueuse est-elle propice au mieux-être général ? La *société des soins connectés* n'est-elle pas à l'inverse une entrave aux libertés individuelles quand elle instaure des normes comportementales ou stigmatise des attitudes déviantes ? Un effet contraire pourrait aboutir à ce que Foucault appelle la *normalisation disciplinaire*, consistant à « *rendre les gens et les actes conformes au modèle* » [10].

Redistanciation soignant-soigné et connaissance de l'intime

Le numérique améliore la gestion des données paracliniques, qui se multiplient avec les progrès technologiques. La connaissance scientifique du corps humain augmente et est accessible aux patients, facilité réservée auparavant aux experts. Un nouveau *triangle de connaissances* s'établit : l'espace virtuel contient les données, le soignant les interprète et l'usager les comprend. De ce point de vue utilitariste, l'outil numérique partagé par les acteurs renforce le modèle autonome du soin. Mais la clinique, historiquement ancrée dans une proximité, apparaît davantage comme un temps médicotéchnique où la distance relationnelle varie. Hall [11] en donne une description : la distance est intime à moins de 45 cm car « *la présence de l'autre s'impose par l'odeur, la chaleur du corps* », la distance est personnelle de 45 cm à 1,25 m car « *le soignant est au chevet de la personne soignée* », la distance est sociale de 1,25 à 2,1 m car « *le soignant est au pied du lit* », et la distance est publique de 3,6 à 7,6 m car « *la personne soignée est dans son lit et le soignant dans l'encadrement de la porte* ». L'informatique oblige à reparamétrer ces distances car télémédecine et réseaux contournent l'obstacle de l'éloignement, ce qui réifie la présence de l'Autre pourtant plus éloigné. On pourrait croire que la télémédecine supprime toute relativité de la distance, et en conséquence qu'elle invalide la théorie de Hall. En réalité, c'est un inversement de cette théorie. Prenons, par exemple, une consultation dans un cabinet médical. Le soignant est devant un écran de travail, il se détourne du visage du patient. Si le soignant s'en rapproche, c'est souvent pour un geste technique, impliquant au moins de prendre la main ou de toucher, puis il retourne à l'écran. La consultation se poursuit, mais le face-à-face est bref car l'écran fait obstacle, il détourne l'attention et éloigne l'intimité. En télémédecine c'est le contraire, le face-à-face existe, la distance est donc préservée mais inver-

sée, le numérique ne réduit pas les distances mais les permute. Peut-on alors saisir l'intime au travers des réseaux ?

Pierre Valette écrit : « *ainsi, à force de ne plus toucher les patients, de ne plus leur parler, de ne les regarder qu'à travers un panoptique, c'est toute la clinique qui tombe pour laisser place à un exercice délocalisé, dématérialisé, virtuel, mais qui n'en est pas moins réel et produit des effets* » [12]. Comment faire face à la crise du face-à-face ? L'effort d'humanisation d'une clinique richement numérisée doit mettre en avant le dialogue et les non-dits car « *le visage parle* » comme l'écrit Levinas [13]. Or, ces non-dits s'expriment quand il y a une confiance mutuelle, qui n'est pas spontanée mais qui se mérite car la relation progresse du cadre émotionnel initial à un contrat basé sur la confiance. Pour que la progression se fasse, il faut un « *savoir commun minimum entre ceux qui sont impliqués et ce qui permet de nouer et de maintenir la confiance* » [14]. La santé numérique apporte ces connaissances communes, mais une sélection de l'information est nécessaire pour réduire l'asymétrie soignant-soigné et construire le partenariat. Ainsi est abordée la question du rôle futur des acteurs du soin.

Une santé numérique pour un bon acteur des soins

L'évolution numérique confère aux acteurs un rôle à la fois nouveau et ambigu. Pour le patient, deux extrêmes s'opposent : celle d'une mise à distance jusqu'à l'effacement et celle d'une expertise quand ses connaissances augmentent. Le patient distancié correspond à une situation de soins procédurale. Le patient expert doté d'un savoir profane devient ce que Ferguson nomme e-patient [15] ; il a le pouvoir de s'approprier le soin. Dans le premier cas, le soignant est ouvrier du soin. Quelle attitude prend-il avec un e-patient ? Deux choix se présentent selon les connaissances de ce dernier. Une première approche, celle de la symétrie, reconnaît le patient comme véritablement expert ; il s'autonomise et devient partenaire du soin. Les décisions se prennent entre connaisseurs qui délibèrent. L'autre approche, asymétrique malgré les apparences, considère les connaissances vulgarisées par l'effet d'une démocratisation du savoir. L'enjeu ici est de guider un patient possédant des connaissances dans sa quête d'expertise. Cette expertise patient doit son existence aux liens qu'elle entretient avec l'expertise soignante. L'une ne va pas sans l'autre. Aussi est-il difficile de croire en la perspective d'un possible effacement du soignant dans la relation de soins, et cela justifie une éthique de l'intelligence artificielle en santé.

Il est vrai, cependant, que le médecin peut s'effacer selon deux mécanismes. Le premier est un renversement d'autorité au profit du patient expert [16]. Le second est le développement d'une intelligence

artificielle, capable de prendre des décisions auparavant réservées au médecin. Comment considérer ces systèmes dans la relation de soins ? Sont-ils des outils au service du raisonnement ou sont-ils capables d'émettre des propositions qui font loi ? Cette problématique soulève plusieurs enjeux quant aux positions des praticiens, de la question des responsabilités dans l'espace numérique, aux limites d'une relation de soins qui se globalise. On profite aujourd'hui de la multidisciplinarité, mais le métier de soignant doit transgresser cette évolution pour faire renaître l'intime d'une relation où le « bénéficiaire de celui qui se confie à moi » [17] est source de confiance. La formation des soignants en communication est donc nécessaire et le dialogue doit être enseigné.

Une relation de soins en révolution numérique ?

Il y a trois voies de réflexion. Le soignant cherche à retrouver une capacité de maîtrise du temps d'écoute que lui ôte l'espace numérique. Le numérique augmente le temps court du *Kairos* (défini comme un moment opportun, par exemple quand on prend une décision) et diminue le temps *Chronos* (défini comme un temps long, par exemple celui de l'écoute). L'accélération du soin est ressentie comme un manque de temps chronique qui éloigne de la mission d'être à l'écoute. La vitesse du *care* réduit le temps du *cure* et désapproprie le soignant de sa relation à l'Autre. Pour se repositionner, il doit apprendre à contrôler l'espace numérique, en particulier dans ses rapports aux temps du patient. Il s'agit de réorganiser l'espace-temps du soin. Le recentrage sur l'écoute est une condition nécessaire pour Kebers car elle est le « *lien entre les vivants* » [18]. Mais pouvoir dire et écouter signifie un langage commun propre à l'homme car « *seul parmi les animaux l'homme a un langage (logos)* » [19]. Le langage numérique ne serait donc pas complètement étranger à l'homme dès lors qu'il participe à créer du lien, comme avec les réseaux sociaux. Quelles conséquences alors dans la relation au pluriel ? Nous devons exercer un filtrage des mots car les idées n'ont pas la même saveur dans un face-à-face ou au travers d'écrans. L'évolution numérique est aussi l'émergence d'un nouveau langage des soins.

Une seconde piste est la transgression par rapport à une médecine procédurale et globalisée que le numérique favorise. Le Code de déontologie médicale précise que « *le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement* », c'est-à-dire qu'il recommande de personnaliser le soin. Le soignant doit aller et venir entre la maladie et le sujet, un mouvement par lequel il touche au vécu de l'Autre, point de départ d'un raisonnement contextualisé. Cette « *union de l'expérience*

et de la raison » [20] transgresse le formalisme de la profession car, si l'action de soin était réduite à un scientisme, nous serions des *soignants de synthèse*. Soigner ne peut relever d'une intelligence artificielle, car cela contient l'idée d'un être à l'écoute et en mouvement, qualités propres à l'humain. L'intuition en est une autre, qui fait prendre conscience d'un besoin de sagesse et de réflexion sur les actes et les décisions. Contrairement à un logiciel, nous sommes dotés de raison et d'une capacité à la prise de risque. Le soignant sort des procédures et revient sans cesse vers ce qu'exprime l'humain, y compris quand il dit non, quand il ne consent pas [17]. Il fait le lien entre la personne en souffrance et un savoir scientifique. En cela, c'est au soignant que reviennent l'intelligence et l'enjeu de personnaliser le soin.

Une dernière idée est le nomadisme soignant. Il est d'abord spatial : l'expérience pratique montre un soignant souvent partagé entre patient et terminal informatique. Le dialogue se déroule autour et dans l'espace numérique, si bien qu'en structurant les services de soins en open space, on amplifie le nomadisme. Resserrer les espaces participerait donc à retrouver une forme de proximité. Le nomadisme est aussi temporel. Nous observons que le temps du patient et le temps du soignant diffèrent, mais que le temps partagé en commun est encore trop souvent restreint par les systèmes d'information. Sa perception est variable et se situe parfois dans l'instant d'un geste technique, et parfois dans une durée pour accompagner une mauvaise nouvelle. Passant de l'un à l'autre, le soignant est nomade sur l'échelle du temps.

Conclusion

L'évolution numérique en santé et l'essor de l'intelligence artificielle modifient notre relation de soins. Une nouvelle confrontation soignant-soigné s'ouvre et la place de chacun évolue. Réduisant la distance soignant-soigné, l'évolution confère une expertise nouvelle et transforme les prises en charge en s'emparant de la connaissance. La prudence impose cependant aux acteurs de se réapproprier les temps du soin, et on peut dans cette optique se référer à Béranger qui propose une double approche : l'une est dite technocentrée, où la machine et ses possibilités sont au cœur de la relation et où l'utilisateur s'adapte à l'outil ; l'autre est dite anthropocentrée où l'homme et ses besoins sont au centre de la relation de soins, la machine se comportant comme une aide [21]. Dans ce dernier cas, la décision est partagée entre les acteurs. Au final, si développer une intelligence artificielle vise efficacité et qualité en santé, on a intérêt à lever les freins techniques, structurels et culturels à son développement, et, par la démarche éthique, à apprendre à reconnaître et à comprendre l'humain dans l'espace numérique. ■

Références

- 1- Birmelé B, Lemoine M, Le Christ AM et al. Malade : un métier ? À propos de la maladie chronique. *Éthique et santé* 2008;5(2):103-109.
- 2- Direction générale de l'Offre de soins (DGOS). Programme Hôpital Numérique – La politique nationale relative aux systèmes d'information hospitaliers 2012/2017. Ministère chargé de la santé; avril 2013. 16 p. Accessible à : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Hopital_numerique_-_feuille_de_route.pdf (Consulté le 23-05-2019).
- 3- Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Instruction DGOS/PF4/PF5 n°2014/234 du 23 juillet 2014 relative à l'appel d'offres PREPS spécifique pour évaluer les usages et les impacts du programme Territoire de Soins Numérique. 6 p. Accessible à : https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2014/14-08/ste_20140008_0000_0085.pdf (Consulté le 23-05-2019).
- 4- Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques, Assemblée nationale. « Territoires ruraux – Territoires d'avenir ». Synthèse et recommandations du rapport d'information n° 4301 présenté le 2 février 2012 au Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques (CEC). 13 p. Accessible à : http://www.assemblee-nationale.fr/13/contrôle/com_cec/cec-pdf/s4301.pdf (Consulté le 23-05-2019).
- 5- Thomas M. Le médecin : le premier des médicaments essentiels. Plaidoyer pour la médecine clinique et la relation de soin. *Rev Med Int* 2016;37(9):577-578.
- 6- Grimaldi A. Le médecin est-il un ingénieur, un artisan, ou un artiste ? *Med Mal Metabol* 2018;12(2):232-236.
- 7- Steichen O, Ranque B, Grenier B. Mesurer les résultats et maîtriser les coûts. EMC – Traité de médecine Akos 2013 8(2):1-6 [Article 1-0070].
- 8- Tavron R. Questionnements éthiques autour du « *Je voudrais mourir chez moi* ». *Éthique et santé* 2008;5(2):73-79.
- 9- Cambon L. Objets connectés, mobiles, communicants en prévention : dépasser l'outil, penser l'intervention... *Santé Publique* 2016;28(1):5-6.
- 10- Foucault F. Les mots et les choses. Paris : Gallimard; 1975. 406 p.
- 11- Hall ET. Le langage silencieux. Paris : Seuil; 1984. 256 p.
- 12- Valette P. Éthique de l'urgence, urgence de l'éthique. Paris : Presses universitaires de France; 2013. 268 p.
- 13- Levinas E. Humanisme de l'autre homme. Paris : Le Livre de Poche; 1987. 128 p.
- 14- Servet JM. Paroles données : le lien de confiance. Paris : La Revue du Mauss n° 4; 1994.
- 15- Ferguson T, Frydman G. The first generation of e-patients. *Br Med J* 2004;328(7449):1148-1149.
- 16- Thébaud JF. Nouvelles technologies en santé : ubérisation ou augmentation ? *Presse Med* 2017;46(6):561-564.
- 17- Vallancien G. La médecine sans médecin ? Paris : Gallimard; 2015. 304 p.
- 18- Kebers C. Le lien et la distance – La mesure de notre humanité. Bruxelles : Racine; 2007. 108 p.
- 19- Aristote. Les Politiques, I, 2, traduction P. Pellegrin. Paris : Flammarion GF; 1990.
- 20- Bachelard G. La formation de l'esprit scientifique. Paris : Librairie Philosophique J. Vrin; 1972.
- 21- Béranger J. Les systèmes d'information en santé et l'éthique – D'Hippocrate à e-pocr@te. Paris : ISTE éditions; 2015. 418 p.

Citation

Lemoine-Lestoquoy C, Fourel D, Petit E, Briand T, Camenen B, Fouilland X. Évolution numérique et relation de soins : une révolution ? *Risques & Qualité* 2019;(16)2; 81-85.

Historique

Reçu 28 janvier 2019 – Accepté 19 mai 2019 – Publié 11 juin 2019

Financement : aucun.

Conflit potentiel d'intérêts : cet article est issu d'un mémoire pour le diplôme universitaire « Éthique et subjectivité » de l'université de Bretagne occidentale. Il a bénéficié d'une aide méthodologique de l'Espace de réflexion éthique de Bretagne.



www.risqual.net