

Horizon pluriel

Education et promotion de la santé en Bretagne

Santé connectée...

... que la magie opère !

n° 28



Les acteurs de la promotion de la santé, et notamment l'IREPS de Bretagne, s'engagent à soutenir et mettre en œuvre des projets fondés sur la confiance en la capacité des personnes et des groupes à décider de leur vie et de leur santé. Ces projets s'inscrivent dans des valeurs de bienveillance, de non-malfaisance, d'autonomie et de justice sociale. Ces valeurs peuvent nous amener à exprimer des convictions fortes, à bousculer un ordre établi, à susciter un rééquilibrage et un partage des pouvoirs, à repenser en profondeur les rôles et les places, afin d'accroître le pouvoir d'agir des acteurs de terrain et des populations.

Ces finalités ne peuvent être rejointes sans une réelle possibilité d'exercer des choix, pour soi ou pour sa collectivité. Les événements violents que connaît notre pays traduisent la volonté de certains de porter atteinte à la pluralité des discours, de réduire notre périmètre d'action et donc notre liberté de choix.

C'est pourquoi, considérant que la liberté d'expression est un droit inaliénable, indissociable de la promotion de la santé, l'IREPS de Bretagne tient à marquer sa solidarité avec l'ensemble des énergies positives qui se mobilisent en ce moment en se joignant à ce mouvement.

Nous sommes Charlie

3 Editorial

- 3 Réinventer le numérique au service de la santé pour tous

4 Témoignages

- 4 Les jeunes et les réseaux sociaux : n'ayons pas peur !
- 5 Médecine translationnelle et personnalisée : entre progrès technique et questions éthiques
- 6 La santé connectée : une réponse aux défis actuels de suivi des patients ?
- 7 Le domicile comme relation : quand les usagers réinventent un bracelet de géolocalisation
- 8 Smartphone en fête ou la prévention des risques en milieu festif

10 Débat

- 10 Connectés pour le meilleur et pour le pire !

12 Analyse

- 12 Promesses et limites de la santé connectée
- 14 Santé connectée et promotion de la santé, complémentarité ou antagonisme ?

15 Controverse

- 15 Inédit : Le Journal Connecté de Bridget

16 Marque-page

Horizon Pluriel est une publication de l'IREPS Bretagne

4 A rue du Bignon, 35000 Rennes, contact@irepsbretagne.fr

Cette publication est disponible en ligne : <http://www.irepsbretagne.fr>

Directeur de la publication : Gérard Guingouain

Rédacteur en chef : Magdalena Sourimant

Comité de rédaction : Isabelle Arhant, Christine Ferron, Marick Fèvre, Philippe Lecorps, Jeanine Pommier

Documentation : Flora Carles-Onno

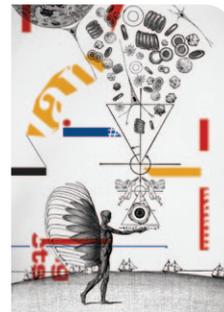
Conception graphique : Magdalena Sourimant

Illustrations : Kacper Kieć (Wałbrzych, Pologne)

Impression : Imprimerie du Rimon (35)

Horizon pluriel
ISSN 1638-7090

p. 5



p. 6



p. 7



p. 8



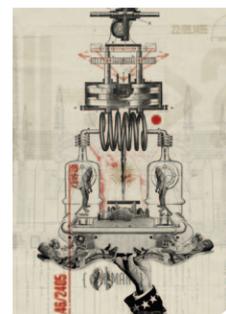
p. 10



p. 12



p. 14



p. 15



RÉINVENTER LE NUMÉRIQUE AU SERVICE DE LA SANTÉ POUR TOUS

FRANÇOIS BAUDIER, ARS FRANCHE COMTÉ

La ville, le trottoir, la maison, le parcours de santé intelligents : tout ce qui touche au numérique rendrait-il notre environnement « intelligent » et notre société plus performante ?! C'est le rêve devenu réalité pour quelques magiciens des nouvelles technologies, un peu illusionnistes et très prolixes dans les médias actuellement.¹² Longtemps ignorée, la santé y fait une entrée triomphale : fascination relevant parfois de la science-fiction, ou rejet viscéral invoquant l'éthique. Un discours et des usages éclairés sont-ils encore possibles dans ce monde connecté mais quelque peu déboussolé ? Ce numéro d'Horizon Pluriel apporte des éléments de réponse mais pose aussi avec pertinence beaucoup de questions pour un développement raisonné et utile du numérique en promotion de la santé et dans le champ de la prévention.

De vrais projets pour de vrais usages

La e-santé recouvre des domaines permettant de développer des projets de nature très variée influant tous directement ou indirectement sur la santé des individus et de la collectivité : bases de données, domotique, réseaux sociaux... Or ces technologies captivantes, poussées par des passionnés d'informatique et des systèmes d'information, conduisent très souvent à mettre entre nos mains des outils gadgets, dont l'intérêt réel est parfois discutable. Dans ce dossier d'Horizon Pluriel, il est évoqué une expérimentation de télé-médecine en Etablissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD). Personne ne doute de son utilité, mais beaucoup d'entre nous connaissent des équipements installés dans ces structures dont l'usage concret est quasi inexistant. Or un outil numérique doit d'abord se mettre au service d'un projet de santé. La 1^{ère} étape est d'élaborer un vrai projet médical d'établissement démontrant ou non l'opportunité de disposer d'un tel outil. En promotion de la santé, il en est de même : d'abord élaborer par exemple un projet de santé de territoire avant de se poser la question de l'utilisation possible des réseaux sociaux de proximité pour activer la participation de la population. L'outil numérique doit être au service d'objectifs à définir préalablement. C'est la seule façon d'en développer des usages pertinents pour des citoyens et des professionnels réellement acteurs.

Favoriser l'évolution des organisations

En miroir à ce premier constat, il est nécessaire de préciser que l'émergence d'outils numériques peut être également un puissant facteur de changement, bousculant favorablement des organisations figées. Récemment, il a été proposé de déployer des outils numériques connectés pour faciliter le maintien à domicile de patients en fin de vie. C'est un souhait rarement réalisé concernant de nombreux malades et leurs familles. Les solutions techniques existent, les organisations opérationnelles sont implantées dans plusieurs pays, l'efficacité de ces soins palliatifs humanisés est démontrée... pourtant le lancement de cette expérimentation a suscité de violents débats³. Pourquoi ?

Cette proposition modifie les organisations, notamment par un transfert d'activité de l'hôpital vers la ville, mais aussi et surtout peut provoquer un transfert de compétences entre infirmiers et aides-soignants !

Aujourd'hui, ce projet est en *stand by*. Cependant, il aura permis de poser de bonnes questions sur l'organisation de notre système de santé et le maintien de la qualité de vie des malades et de leurs aidants.

Libérer la parole citoyenne

Dans certains pays, le smartphone accessible à tous fait émerger des contre-pouvoirs peu maîtrisables par les autorités traditionnelles. Cette dynamique de « l'empowerment retrouvé » peut être un puissant levier de changement. Dans cette perspective, ces outils ne doivent pas rester aux mains des puissants, qu'ils soient entreprises multinationales ou régimes autoritaires. Ce sont de vigoureux supports d'(r)évolution ! Les éducateurs, mais aussi les autorités de santé, doivent se poser la question de leur rôle dans ce nouvel espace qu'ils ne peuvent plus ignorer. Il est nécessaire qu'ils trouvent des voies de compréhension et d'action en cohérence avec les concepts portés par la Charte d'Ottawa, ce qui est non seulement possible mais très prometteur. Dans le pré-rapport rédigé à l'occasion d'un des chantiers de la Stratégie nationale de santé (non publié à ce jour), il est précisé : « *Les outils numériques participent à la transformation de la relation entre les autorités de santé traditionnelles et les citoyens. Ils bousculent les asymétries d'information médecin-patient, autorité publique-citoyen...* ».

Dans ce même rapport, une place significative est accordée à la parole et à la science citoyennes dans une logique de partage. Il est notamment fait référence aux limites de l'Evidence based medicine qui doit « *coexister de plus en plus aux côtés d'une information populaire ; elle peut la challenger, la contredire ou la compléter* ». Il est aussi évoqué l'importance de former les professionnels de santé « *à accueillir les usages numériques des patients, voire à en tirer parti dans un but d'améliorer leur propre pratique* ». Le Conseil national du numérique décline cette notion à travers un terme et une définition : la littératie en santé numérique pour « *faire en sorte que chacun dispose, selon sa trajectoire, son point de départ, son but, des connaissances qui l'aideront à réaliser ses objectifs immédiats comme à développer ses projets, à comprendre son environnement et à le changer* »⁴. Si la dimension collective est prise en compte, il est fait également référence aux risques d'une autonomisation du citoyen sous forme de libre-service des informations de santé et donc à la nécessité d'irriguer des réseaux et cercles de sociabilité réels. Dans le cas contraire, le numérique accroîtrait les inégalités sociales face à la santé.

Enfin, ce rapport mentionne la notion de démocratie sanitaire avec l'importance d'horizontaliser, non seulement les savoirs mais aussi les pouvoirs. Dans cette perspective, si une information pédagogique de proximité et de confiance est indispensable autour de la compréhension de notre système de santé, il est impératif de passer de l'information à l'action engageant tous les citoyens. Le rôle des outils numériques dans cette démarche participative est aujourd'hui peu développé. Il reste, là encore, de la place pour l'innovation, l'imagination et peut-être le rêve. ➔

➤ Acteurs de la promotion de la santé et de la prévention, réapproprions-nous le numérique ! Donnons du sens à ces outils avant que des intérêts très particuliers ne les instrumentalisent pour des objectifs peu avouables. Les rejeter serait laisser le champ libre à des logiques mercantiles ou autoritaristes. Nous en sommes convaincus, le numérique peut être un puissant facteur de changement et de liberté si nous savons agir collectivement... mais le temps presse ! ■

¹ Médecins de demain, docteurs es numérique, par Jean-Christophe Féraud, Libération, 1^{er} décembre 2014

² L'aube des villes intelligentes, par Frédéric Joignot, Le Monde « Culture et idées », 20 décembre 2014

³ Fin de vie : un projet d'accompagnement à domicile des aides-soignantes en Franche-Comté fait débat, par Nicolas Cochard, Dépêche APM du 17 juillet 2014.

⁴ Conseil national du numérique : Citoyens d'une société numérique, octobre 2013, consultable à partir du lien suivant : <http://www.cnumerique.fr/inclusion/>

Les jeunes et les réseaux sociaux : n'ayons pas peur !

Les pratiques connectées peuvent revêtir des formes multiples et investir le quotidien des personnes. Qu'elles soient orientées santé ou pas, elles ne sont pas sans impact sur le bien-être et la qualité de vie des utilisateurs. Qu'en est-il des réseaux sociaux ? Très prisés des jeunes et souvent décriés par les adultes, sont-ils porteurs de risques ou vecteurs de santé ?

Parmi les éléments ayant le plus d'impact sur le bien être et la qualité de vie des jeunes se trouvent les relations amicales, piliers de la construction de leur identité.

Actuellement, les supports les plus utilisés pour faire vivre ces relations sont les réseaux sociaux. Ils permettent aux jeunes d'affirmer leur appartenance à un groupe, de partager leurs émotions et de se valoriser.

Mais ces mêmes outils peuvent aussi servir de support aux aspects les plus négatifs des relations sociales : dénigrement, harcèlement, humiliation.

Ni blancs, ni noirs, les réseaux sociaux ne sont que des outils du lien social, et c'est la façon dont ils vont être utilisés qui fera d'eux des alliés ou des freins à la santé des jeunes. C'est en cela qu'il est important d'accompagner les adolescents vers un usage « raisonné » de ces moyens de communication, dans le respect d'eux-mêmes et des autres.

Amélie CHANTRAINE
IREPS Bretagne

Pendant des années, et encore aujourd'hui, les rapports des jeunes aux réseaux sociaux et au numérique ont suscité rejet ou scepticisme (rarement enthousiasme) de la part d'éducateurs, de parents ou d'enseignants « protecteurs » sur ces sujets. Cette question a été très souvent abordée à travers les dangers qu'ils pouvaient représenter. Sans nier cette réalité, nous faisons l'hypothèse que cette ignorance ou cette condamnation a priori sont pour partie liées aux risques de remise en cause d'une autorité ne passant plus par les voies classiques de notre organisation sociale. Ces nouveaux espaces d'échange et de partage créés par les réseaux sociaux échappent brusquement aux règles organisationnelles et décisionnelles de la famille ou de l'école.

François BAUDIER
ARS Franche Comté



© Kacper Kieć

¹ La médecine translationnelle est « une activité aux interfaces entre recherches fondamentale et clinique ». Elle suppose des échanges constants et réciproques entre les acteurs impliqués dans ces deux types de recherche et vise à concevoir et valider de nouvelles stratégies préventives, diagnostiques, pronostiques ou thérapeutiques (d'après la définition de l'Agence Nationale de Recherche). Dans cette perspective, la recherche fondamentale doit pouvoir se traduire en application concrète pour le patient et réciproquement, l'observation du patient doit permettre de nourrir la recherche cognitive.

² <http://research.systemsbiology.net/100k/#>

³ http://www.senat.fr/rap/r13-306/r13-306_mono.html

⁴ <http://www.prnewswire.com/news-releases/genetic-testing-can-help-the-us-cut-costs-and-improve-health-care-126105103.html>

⁵ Loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

Médecine translationnelle¹ et personnalisée : entre progrès technique et questions éthiques

Des échos du Sommet mondial de la santé (Berlin, 22 octobre 2014)

Jessica Thiot, Elève directrice d'hôpital,
Promotion Denis Mukwege (2014-2016)

Lors du sommet mondial de la santé qui s'est tenu du 19 au 22 octobre 2014 à Berlin, la recherche et l'innovation étaient à l'honneur. Les apports de la médecine translationnelle ont en particulier été soulignés. Cette nouvelle approche médicale permet de faire le lien entre la recherche fondamentale et la recherche clinique, rendant les innovations thérapeutiques plus rapidement accessibles. Ainsi, des échantillons biologiques (sang et tissus) prélevés sur des patients sont étudiés en laboratoire dans le cadre de recherche fondamentale. Cette méthode favoriserait la rapidité et la pertinence des résultats.

La médecine : le bénéficiaire phare du big data en matière de santé

La constitution de *big data* (ou données massives) démultiplie les capacités d'analyse des chercheurs. En triant et recoupant de si nombreuses informations, il devient désormais possible d'élaborer de nouvelles statistiques, et donc en quelque sorte de « prédire » des phénomènes. Cela est particulièrement pertinent dans le domaine de l'épidémiologie. Mais pas seulement, puisque l'analyse du génome humain par des plateformes bio-informatiques *open source* permettrait de se concentrer sur le

0,1% d'ADN propre à chaque individu, et donc de définir une véritable médecine personnalisée.

Ainsi, l'étude des nouveaux biomarqueurs, associée à une analyse interdisciplinaire des données de santé, ouvre la voie à une nouvelle forme de médecine, dite « médecine P4 » car personnalisée, préventive, prédictive et participative. Selon Dr Hood, de l'*Institute for Systems Biology* de Seattle, qui promeut ce concept, il s'agit de garantir aux individus l'accès à leurs propres données de santé via les objets connectés, et notamment les smartphones. Par exemple, l'application *Withings* offre déjà des fonctionnalités telles que : prendre son pouls, suivre sa courbe de poids ou encore le nombre de pas effectués en une journée. Les médecins pourraient alors suivre l'état de santé de leurs patients en dehors des visites programmées.

Le rôle préventif, plus que simplement curatif, de la médecine est ici souligné. Les nouveaux systèmes de biologie associés à la révolution numérique permettront ainsi d'identifier la défaillance d'un organe ou une perturbation biologique de façon plus précoce².

Les bénéfices attendus pour la médecine sont nombreux. Le laboratoire pharmaceutique suisse Roche a en effet démontré il y a deux décennies qu'un même médicament pouvait avoir une efficacité différente

et provoquer des réactions différentes selon les patients. Cela est particulièrement vrai dans le cadre du traitement du cancer³. Les systèmes nationaux de santé pourraient également tirer profit de ces effets positifs. En effet, il a pu être démontré que le choix de médicaments adaptés au patient permettait de diminuer les risques de mortalité de 30%, et de 52% les risques de rechute, tout en réduisant les coûts de 24 000\$ par patient⁴.

Des questions éthiques invitent à rester vigilant sur l'ouverture des données de santé

La récolte et la conservation des données de santé posent des questions de sécurité et de protection d'informations personnelles, d'où les nombreux débats autour des *big data* et plus encore de l'*open data* (données ouvertes). Par exemple, dans le cadre de la gestion de la crise Ebola, le gouvernement nigérien s'est illustré par son efficacité à gérer cette crise, mais avec des moyens qui ne sont pas sans soulever des interrogations. En effet, afin d'identifier les personnes à risque, un décret présidentiel a autorisé les autorités à accéder aux enregistrements de téléphones portables et à surveiller certains citoyens.

En France, un arsenal juridique existe afin de limiter l'accès aux données à certaines institutions et professionnels de santé, garantissant aux individus l'anonymat et la liberté de modifier ou supprimer les données qui les concernent⁵. Les pressions pour ouvrir de plus en plus le périmètre de libre circulation de ces données et l'évolution des systèmes de traitement des données, les exposant à des analyses auxquelles elles n'étaient pas initialement destinées, nécessitent toutefois de rester vigilant sur ce sujet. Les données de santé sont en effet particulièrement sensibles, relevant de l'intimité.

Vers une redéfinition des rôles des professionnels de santé et de l'hôpital

Au-delà de ces débats se pose également la question de l'accompagnement des patients qui auraient un accès instantané aux diagnostics et données médicales, récoltés avec les mêmes outils, surtout dans un contexte de multiplication des maladies chroniques et de vieillissement de la population.

L'éducation thérapeutique des patients devient alors fondamentale, sans paraître suffisante. Le rôle des médecins comme celui de l'hôpital sont en ce sens essentiels, tant dans le soutien à l'interprétation des données, que pour assurer un suivi social adapté. Ainsi, l'utilisation des technologies numériques, associée à un accompagnement personnel des patients, ouvre des perspectives vers un véritable changement de paradigme, pour une approche globale centrée sur la personne, mais aussi respectueuse de son environnement, dans la mesure où le développement de la e-santé favorise le maintien à domicile. ■

La santé connectée : une réponse aux défis actuels de suivi des patients ?

Dr Pierre Espinoza, Médecin
Expert en télémédecine et systèmes d'information



La révolution numérique s'est emparée de notre société, elle conduit à des changements considérables, inéluctables, et en voie d'accélération, qui affectent différents domaines de la vie des citoyens. La médecine, elle aussi, est impactée par les Technologies d'Information et de Communication (TIC). L'irruption des objets connectés interpelle le monde médical et les citoyens. Les patients découvrent de nouvelles pratiques dans les médias et se voient proposer de nouveaux objets de suivi médical. Ils expriment des craintes de déshumanisation de la relation soignant - soigné. Leur voix doit être entendue dans le cadre d'un débat citoyen autour du progrès numérique en santé. L'objectif de cet article est de contribuer à clarifier certains enjeux technologiques, scientifiques, juridiques, organisationnels et médico-économiques auxquels notre société et le système de santé seront confrontés dans les prochaines années.

La médecine : des métiers en constante évolution

Dans les dernières décennies, l'évolution des connaissances et des technologies a bouleversé le paysage sanitaire.

Le développement en silo des spécialités, les perspectives démographiques des professionnels de santé nous confrontent à des enjeux majeurs à l'horizon des années 2020-2025. Les citoyens, aussi bien dans des zones urbaines qu'en milieu rural, sont confrontés à des contraintes d'accessibilité aux soins qui s'aggravent d'autant plus que notre système de santé est organisé pour répondre à des enjeux de soins aigus. Les maladies chroniques, le vieillissement de la population pointent la nécessité d'une réorganisation centrée sur le parcours de santé des patients. L'enjeu est aussi le développement de la prévention, de l'éducation thérapeutique, bien longtemps délaissés. Dans le contexte mondial du développement des TIC, la confidentialité des données personnelles de santé des patients, le secret médical seront-ils respectés ? Notre culture sanitaire française, son organisation, sont construites sur un respect de l'éthique centré sur les droits des patients. En l'absence de règles internationales, nous sommes exposés au risque que les industriels asiatiques et nord-américains déploient, en situation de monopole, des solutions commerciales non conformes à nos principes.

L'émergence de la télémédecine : une perspective d'efficacité

Notre pays a construit un arsenal légal (cf. le décret de télémédecine du 19/10/2010) et organisationnel pour mettre en place un accès en téléconsultation, téléexpertise, téléassistance ou télésurveillance. Cet arsenal législatif est unique en Europe. Il doit permettre le développement d'actes de télémédecine dans des projets organisés au niveau régional.

De nombreux projets régionaux se déploient sur cinq chantiers prioritaires dont l'accident vasculaire cérébral, les soins au domicile, en hospitalisation à domicile (HAD), en EHPAD (Etablissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes). Des solutions régionales sur des réseaux sécurisés avec des serveurs situés chez des hébergeurs de données de santé agréés (HDS) émergent, nous devrions en observer les bénéfices en 2015-2016 dans une perspective d'extension territoriale.

Ces projets pilotés sous l'égide des Agences Régionales de Santé (ARS) offrent des garanties de sécurité et de confidentialité, ce sont des procédures régionales lourdes qualifiées par des contrats ARS et des conventions entre établissements. Ce cadre très contraint voit se développer majoritairement des projets centrés sur les établissements de soins alors que le véritable défi de 2025 concerne les soins au domicile et le suivi des maladies chroniques dans des parcours de soins coordonnés. Cette mutation de l'hôpital vers la ville se fera-t-elle à marche forcée ? C'est pourtant l'enjeu d'un accès aux soins équitable dans les territoires de santé.

Les centres, maisons (MDS), pôles de santé auront un rôle clé dans l'accès aux soins primaires. La construction de MDS prend du temps. Pour anticiper le mouvement, nous avons déployé une organisation innovante, TELEHPAD*. Ce projet pilote est centré sur l'EHPAD, structure pivot rurale, permettant un accès équitable aux soins dans des zones désertifiées et facilitant l'accès aux soins des pensionnaires et des populations vivant à proximité de l'EHPAD.

La télémédecine associée à une collaboration contractualisée entre les médecins généralistes ou spécialistes et les autres professionnels de santé (infirmières, kinésithérapeutes ...) est un moyen concret pour répondre aux enjeux de notre système de santé à l'horizon de 2020 - 2025. Les technologies sont matures, ce sont les organisations qui devront bouger afin d'aboutir à un véritable décloisonnement

entre la ville et l'hôpital : la conduite du changement peut aboutir, si on consacre du temps et des moyens à la formation, clé de voute de la réorganisation sanitaire. La télémédecine ne déshumanise pas les relations, nous en avons l'expérience avec Télégéria à travers 1800 actes dans 25 spécialités. La formation devrait favoriser des relations qui préservent la confiance des patients. Un dernier verrou devra être levé, celui de la tarification des actes de télémédecine qui tarde à venir, la pérennité des projets qui réussissent est en jeu, nous ne pourrions attendre 2020.

Objets connectés : émergence d'un marché à confidentialité incertaine

Les objets connectés, en pleine croissance, sont développés par des entreprises dans un cadre international non réglementé. Ces objets sont très divers, assurant la surveillance du poids, pouls, tension artérielle, saturation en oxygène, suivi d'indicateurs sanguins, urinaires, glycémie, capteurs de détection des chutes, bracelets électroniques de géolocalisation... C'est un véritable marché qui explose, centré sur les profits recherchés par les sociétés asiatiques, nord-américaines et

quelques entreprises européennes. Les données de santé personnelles ne sont pas protégées dans la mesure où la localisation des serveurs et leur gestion ne sont soumises à aucune contrainte. Le citoyen qui achète « un objet connecté du commerce » ne reçoit aucune garantie concernant l'usage de ses données personnelles. Ces objets sont de plus en plus sophistiqués et la non réglementation de leur développement doit interpellier les citoyens et les responsables politiques. Les patients pourront, nous l'espérons, bénéficier de ces progrès mais leur usage devra être maîtrisé, c'est la confiance du citoyen dans le système de santé qui est en jeu. ■

* TELEHPAD piloté par la MFCA se déploie en 2015 dans les Côtes d'Armor. Six EHPAD, les populations qui vivent à proximité et un service de soins de suite bénéficieront d'avis spécialisés donnés par deux hôpitaux généraux, deux établissements psychiatriques et des médecins libéraux. Le succès de ce démonstrateur vise l'extension à l'horizon de 2018 dans plus de 80 EHPAD en milieu rural dans deux territoires de santé, si nous en démontrons l'efficacité avec diminution des transports en ambulance, des passages inappropriés aux urgences et des durées d'hospitalisation (MFCA : Mutualité Française des Côtes d'Armor).

www.telehpad.fr / contact Dr Espinoza : pespinoza@mutualite22.fr

Le domicile comme relation : quand les usagers réinventent un bracelet de géolocalisation



© Kacper Kieć

Alexandre Duclos, Docteur en sociologie, chef de projet MADoPA

Comment l'objet connecté peut-il modifier la relation aidant-aidé dans le cadre du domicile ? Comment s'inscrit-il dans les relations d'aide, d'entraide, de reconnaissance qui permettent bien souvent à une personne âgée de demeurer chez elle ? L'association MADoPA¹, à travers un grand nombre de programmes de recherche ou d'action, à l'échelle régionale, nationale ou européenne, a accumulé une expérience de terrain, en procédant notamment à des évaluations d'usage ou à des évaluations économiques d'objets connectés². Nous avons conduit des entretiens à domicile avec les personnes âgées, leurs aidants professionnels et informels, considérant toujours plutôt la triade, le couple ou le binôme plutôt que le simple « cas ». C'est à partir de cette expérience de terrain autour des domiciles, des relations, des ressources en santé que nous évaluons l'utilisation du bracelet de géolocalisation Bluegard développé par la société Bluelinéa et destiné aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Au cours d'une récente évaluation d'un système de domomédecine multipathologies (PICADo), nous avons pu constater comment au sein d'une même famille, chaque personne avait un usage différent de l'objet connecté et comment les usages différaient d'un domicile à l'autre. Dans le cas du bracelet Bluegard en particulier, **une aidante l'utilisera comme un jouet ou comme un grigri sans en connaître le fonctionnement, tandis qu'une autre s'en servira pour organiser les fugues de son mari et trouver un peu de repos.** La première aidante, après un an et demi d'utilisation, n'a jamais eu recours aux services permis par la connectivité du bracelet, la seconde s'en sert régulièrement mais de manière abusive. En effet, elle ne permet pas à son mari d'aller se promener, elle ne cherche pas à prévenir les fugues, en revanche elle envoie son mari se promener en lui disant « vas te perdre » avant d'appeler, comme chaque semaine, la centrale, pour qu'on lui retrouve son mari. Dans le premier cas comme dans le second, on peut formuler l'hypothèse que tout ou partie de l'efficacité de l'objet connecté dépend de son rôle social, de son impact sur la relation aidant-aidé et *in fine* sur le maintien à domicile.

En posant une telle hypothèse, on ne fait que reprendre une thématique bien connue de la socioanthropologie, l'appropriation des objets techniques et leur transformation à travers cette appropriation. Nous y adjoignons simplement l'échelle du domicile. C'est l'appropriation, non pas par un individu seul, mais par un individu au centre d'une relation de soin, dans laquelle chaque acteur (aidant professionnel, soignant, aidant informel) s'appropriera l'objet d'une façon particulière. Il s'agit peut-être d'une particularité ou d'un trait particulièrement accentué dans les objets connectés destinés aux personnes âgées. À travers son activité d'évaluateur, MADoPA observe régulièrement ces réinventions collectives de l'usage des objets connectés par les groupes aidants-aidés, aussi bien sur des robots de soin (robot ACCOMPANY), des robots de téléprésence que sur des tablettes et smartphones. ■

Smartphone en fête ou la prévention des risques en milieu festif

Entretien avec Nathalie Le Garjean, consultante en projets de prévention numérique

L'étude préliminaire : des compétences plurielles autour d'une table

Le projet est né d'une étude préalable qui avait pour but d'explorer le potentiel des nouvelles technologies d'information dans la prévention des conduites addictives. Cette étude, initiée au sein de l'AIRDDS (Association d'information et de ressources sur les drogues et dépendances et le sida), a rassemblé des professionnels de la prévention, des développeurs d'applications¹, des chercheurs spécialisés en technologies numériques, en psychologie cognitive, ... mais aussi des jeunes, principaux destinataires des outils de prévention connectés. Fondée sur les apports théoriques et pratiques des uns et des autres, et complétée par une revue de la littérature scientifique, la réflexion s'est articulée autour des usages des nouvelles technologies d'information, et plus spécifiquement autour des aspects de la *fracture numérique*.

La notion de fracture numérique au cœur de la réflexion

« Il nous est apparu essentiel d'insister sur l'équité d'accès aux produits connectés – précise Nathalie Le Garjean. Les solutions proposées doivent s'intéresser à tous les jeunes et pas uniquement aux jeunes fortement équipés. Puis nous nous sommes rendu compte qu'être équipé, ce n'est pas tout. On a tendance à faire un raccourci entre équipement et usage. Or ce n'est pas parce que l'on a un Smartphone que l'on utilise tous les mêmes services. On peut voir se créer une fracture autour de ces outils, comme cela existe par ailleurs. » Les compétences en matière de numérique font partie de la *littératie en santé*, qui désigne l'ensemble des capacités permettant à l'individu d'accéder à l'information et de l'utiliser au profit de sa propre santé.

¹ MADoPA est une association reconnue comme centre expert par le CNR Santé. Elle travaille à l'évaluation et au développement de produits, de politiques et de services visant à favoriser le maintien à domicile en autonomie des personnes âgées, le repérage de la fragilité, la connaissance des ressorts de santé.

² Au cours de l'année 2014, nous avons pu travailler notamment sur le pack ARPEGE de repérage de la fragilité en Champagne-Ardenne, les Care-Robot ACCOMPANY (FP7), le robot de téléprésence GIRAFF (FP7), la plate-forme de domomédecine PICADO (France), la plate-forme InCasa (suivi dans le cadre d'une chronochimiothérapie à domicile, FP7), le bracelet BlueGard, le dispositif de repérage des chutes AIPAD (Ile-de-France), une chaussette connectée (projet ASTICO, Champagne-Ardenne).

Le groupe de travail mis en place par l'AIRDDS considère qu'il est nécessaire d'en tenir compte, si l'on veut proposer des outils lisibles, compréhensibles et accessibles par tous. C'est ainsi que la notion de littératie numérique a trouvé sa traduction parmi les principaux critères définis par le groupe (comme « conception centrée sur l'utilisateur ») pour soutenir la qualité des outils numériques en prévention des risques. Aboutissement d'un cheminement collectif d'experts et d'acteurs de terrain, ces critères font partie de pistes de réflexion et d'action incluses dans un guide³ qui s'intéresse à une large panoplie d'outils connectés : applications internet, *serious games*, média sociaux et applications de téléphonie mobile.

Des critères de qualité en vue d'une application concrète

L'étude a permis aux acteurs, venus d'horizons divers, de se retrouver autour de principes partagés et d'aboutir à une grille de critères qui, au lendemain des travaux, n'attendait plus qu'une application pratique. C'est ainsi qu'« à l'issue d'un an et demi de collaboration, certains membres du groupe se sont portés volontaires pour poursuivre l'aventure et réunir leurs compétences autour de l'élaboration d'un produit concret ».

Le projet s'est alors orienté vers le développement d'un outil de réduction des risques en milieu festif. La substance du projet rejoignait les préoccupations des acteurs de la prévention en milieu festif qui, dans leurs groupes de travail régionaux, avaient repéré « un manque d'accès à des informations pratiques sur les lieux de fêtes ». En réponse à ce besoin particulièrement prégnant dans une région qui compte un nombre important de festivals et de regroupements festifs, les professionnels de ce collectif, conjointement avec le groupe constitué à l'issue de l'étude, ont réfléchi à des services adéquats, accessibles sur Smartphone.

Une conception « centrée sur l'utilisateur »

« Aujourd'hui, développer une application n'est pas compliqué. Techniquement on sait faire. Ce qui est difficile, c'est de savoir quels sont les bons services à proposer »,



précise Nathalie Le Garjean. Pour ce faire, et en accord avec le principe d'une « *conception centrée sur l'utilisateur* », le groupe s'est tourné vers le public destinataire du projet (adolescents et adultes entre 15-35 ans), pour réaliser une enquête ciblant les usages de la téléphonie mobile dans un contexte festif. Lors des Transmusicales à Rennes, en décembre 2013, une cinquantaine de participants au festival ont été invités à répondre à un questionnaire qui débutait par quelques questions préalables : *Avez-vous un Smartphone?* (oui : 88 %) *L'amenez-vous avec vous quand vous allez à un festival ?* (oui : 83 %) *Allez-vous sur Internet avec ?* (oui : plus de 85%).



Ils se sont ensuite prononcés sur ce qu'ils aimeraient avoir comme type de services en Réduction Des Risques (RDR). Parmi les services plébiscités, la « géolocalisation des points de prévention » est arrivée en tête, juste avant les « informations sur les produits », en raison d'un intérêt croissant pour les nouvelles drogues de synthèses pour lesquels on dispose, à ce jour, de peu d'informations... sauf sur internet⁴.

Dans ce palmarès, on retrouve ensuite le « simulateur d'alcoolémie » fonctionnant sur la base des données saisies par l'utilisateur (âge, sexe, poids, quantité de produits consommés). Vient ensuite une série de services autour du transport : l'« opération SAM », permettant de repérer un « capitaine de soirée » et d'organiser des covoiturages, l'« information sur les transports en commun »... ; ou encore des services en lien avec les premiers secours, tels qu'une « démonstration vidéo de la position latérale de sécurité », la « géolocalisation des postes de secours, de pompiers », « les numéros d'urgence »,... ; mais aussi « la pharmacie, l'hôpital, le commissariat... les plus proches », sans oublier « les points d'eau », « les points de restauration », « les toilettes... ».

Bien pensé, pertinent, connecté... un outil tout-puissant ?

Résultat d'une réflexion partagée entre les chercheurs, les intervenants du terrain et le public destinataire, le concept de l'application est prêt. L'outil s'annonce complet, techniquement performant et en adéquation avec les besoins et les us et coutumes des utilisateurs d'espaces festifs.

Une question s'impose toutefois avec insistance : comment ce concept intègre-t-il la place de l'humain dans une démarche de prévention ? Pourra-t-on s'affranchir de la présence des relais de prévention sur les lieux de fêtes ?

« *C'est un outil complémentaire, qui ne se substitue pas à la présence des professionnels de prévention et des bénévoles. Au contraire, le projet vise à outiller les intervenants en milieu festif de manière à ce qu'ils soient au plus près des besoins des jeunes et en capacité de répondre à leurs questions.* »

Les bénévoles sont en effet les premiers destinataires de l'application. Avant d'atteindre son public cible (les participants aux fêtes), l'outil sera mis à disposition des intervenants du collectif Orange Bleue, porteur officiel du projet. « *C'est une manière de renforcer les services proposés par ce collectif qui a un grand réseau de bénévoles, qui fait un bon boulot en Bretagne et qui est reconnu tant à l'échelle régionale que parmi les acteurs nationaux.* »

Si la présence des intervenants sur les lieux de fêtes ne semble pas être remise en cause, la généralisation d'une application Smartphone, à terme disponible à tout public, peut soulever d'autres questions. Quelle place pour la fête elle-même ou encore la libre gestion du risque ?

« *Nous sommes dans l'esprit d'une offre de services. Cette offre se présenterait sous la forme d'un onglet attaché à une application plus large, comme celle dont disposent aujourd'hui Les Vieilles Charrues ou les Transmusicales et qui permet de suivre le programme d'un événement en temps réel. Les participants pourraient continuer à utiliser cette application de manière libre, sans être contraints de consulter l'onglet « espace prévention ». Par contre, une fois confrontés à un problème, ils sauraient où chercher des renseignements.* »

A quand un déploiement effectif du produit ?

« *Le projet est bien réfléchi. Il répond à un besoin. Il y a des personnes prêtes à y participer. Nous sommes actuellement en recherche de soutien au déploiement de ce produit sur une base de co-financement, associant des organisateurs de festivals, des structures de prévention locales, sans oublier de grands acteurs nationaux présents sur ce champ.* »

A bon entendeur... ■

Magdalena Sourimant

Contact :

Nathalie Le Garjean, consultante en projets de prévention numérique :
nathalie.legarjean@gmail.com

Mylène Guillaume, coordinatrice Orange Bleue : collectiforangebleue@yahoo.fr

¹ Laboratoires Marsouin et Loustic (Rennes)

² Littératie en santé, dossier thématique, Cultures&Santé asbl, n°8 Avril 2011 (Belgique)

³ Conduites addictives. Mieux utiliser Internet et le mobile en prévention et réduction des risques / LE GARJEAN Nathalie, VIVIER-ROUSSELOT Vanessa. AIRDSS Bretagne, 2014. 121 p.

⁴ L'information sur ces produits, qui ne connaissent pas à ce jour de réglementation spécifique, est disponible uniquement en ligne, sur le site psychonaute.org qui prend soin d'actualiser les données à partir d'une synthèse régulière d'avis des consommateurs.

Connectés pour le meilleur et pour le pire !

Ni experts, ni passionnés du numérique, Yves Costiou (utilisateur averti et intéressé)¹ et Philippe Lecorps (observateur attentif et quelque peu sceptique)² ont accepté de croiser leurs regards et interrogations sur les pratiques connectées en santé, en présence d'un rapporteur de l'IREPS.

Loin des discours passionnés qui marquent le débat actuel sur le sujet, ils proposent une vision à la fois nuancée et captivante, subtil panachage d'une culture numérique humaniste, de bon sens et d'une sensibilité teintée d'une approche de promotion de la santé.

¹ chargé de projets et d'ingénierie à l'IREPS Bretagne, antenne Finistère

² psychologue, ancien enseignant-chercheur à l'EHESP

« Objets connectés » ! Si vous deviez cerner cette notion, quelle idée mettriez-vous spontanément en avant ?

PL : Il y a plein de manières de parler des objets connectés. L'idée que j'en retiens, c'est que cela permet de faire rentrer l'individu dans un ensemble. On récolte des informations sur un patient, par exemple sa température, cela va sur un smartphone et puis, de ce smartphone, vers un système de gestion quelconque. Les données peuvent être reprises dans de multiples applications.

Cette mise en nombre d'un sujet singulier peut être utile. Elle permet, par une comparaison des données recueillies – « il a 38° et il a tel autre truc » - avec d'autres données hospitalières, de situer le sujet dans une cohorte et, sur cette base, de proposer des protocoles. Mais cela peut être aussi une manière de priver le sujet de sa singularité, une manière de donner à d'autres des instruments de connaissance qui vont le placer dans des catégories dont il n'avait aucune idée au départ.

YC : Je rejoins ce que dit Philippe. Le cœur du problème réside dans l'ignorance des utilisateurs face à l'exploitation des données recueillies par ces appareils. Qui récolte, qui stocke, qui traite ces données, qui en est utilisateur final ? Ont-ils la moindre idée là-dessus ?

C'est là que se pose la question des droits des utilisateurs et de la libre adhésion à la récolte de données. Je peux choisir, pour plein de raisons personnelles, de fournir mes données de santé, pour participer à un programme de recherche, par exemple. Je fais le choix de « confier » mes données. Dans le cas des objets connectés, l'utilisateur ne fait pas ce choix. Le premier danger est donc de penser que l'on peut s'affranchir de l'autorisation des personnes pour s'approprier de l'information sur eux. Le débat actuel autour des objets connectés en santé publique rejoint un vieux débat autour de Facebook. Chacun a la sensation d'utiliser Facebook pour lui, pour un besoin propre. Or, l'utilisateur final de Facebook, c'est Facebook, en tant que régie publicitaire. Sauf que l'utilisateur n'a pas cette impression de contribuer activement à créer la valeur ajoutée d'une entreprise privée.

Quant aux objets connectés, on se retrouve devant la même difficulté. On voit des grandes entreprises, comme Intel, lancer des programmes de recherche sur la santé fondés sur des *big data*, c'est-à-dire le



© Kacper Kieć

traitement de masse des informations. Quelle utilisation Intel en fait-elle ? La question se pose avec d'autant plus d'insistance qu'on sait aujourd'hui que ces mêmes outils peuvent servir à fichier les gens, à enclencher des systèmes de surveillance,...

PL : Le problème c'est la dépossession. Le *big data* crée des instruments qui peuvent ne pas être à notre service. Je pense aux personnes qui font des marathons. Elles sont bardées d'appareils qui contrôlent leurs pulsations cardiaques, la distance qu'elles font, le temps qu'elles mettent, etc. Tant que cela est de leur initiative et pour leur usage personnel, c'est bien. Si en revanche ces appareils de contrôle sont connectés à une grande machine statistique, cela peut servir à des fins de spéculations diverses. Un assureur pourra s'en saisir pour affirmer : « ah non, la fréquence cardiaque qu'il a, ça présente quand même le danger d'un choc, d'un malaise quelconque, ... je ne l'assure pas ».

Le premier danger vient donc de la connexion à distance, qui soulève toutes les interrogations autour des *big data*. Mais au-delà de cette notion de connexion à distance, il y a une notion d'instantanéité : les objets « intelligents » collectent et communiquent aux utilisateurs leurs données de santé en temps réel et avec une précision inédite. Qu'en dites-vous ?

PL : La sœur de mon collègue, quand ce dernier lui demande : « as-tu bien dormi ? », répond « attends... » et consulte son bracelet. Je trouve qu'au travers de ces objets, on enlève aux gens la connaissance qu'ils ont d'eux-mêmes. La subjectivité est partie. Nous sommes rentrés dans une objectivité statistique. « Tu as eu tant de battements de cœur, tant de mouvements respiratoires ..., donc tu as bien dormi (ou pas) ». Cela nous enlève l'autonomie de notre jugement.

YC : Je partage les inquiétudes qu'on peut avoir vis-à-vis des innovations numériques. En même temps, toutes ces technologies peuvent présenter un intérêt pour les personnes. Quand on voit Google annoncer une augmentation de l'espérance de vie des personnes

de 80 à 130 ans, avec un programme de recherche basé sur des mini-capteurs injectés dans l'organisme et destinés à observer des indicateurs biologiques divers (les enzymes, ...) qui laissent présager un accident vasculaire, un cancer, ... comment renoncer à cela ?

PL : Ça me paraît complètement fou. Nous sommes en train de mettre les gens dans un faux espoir qu'avec ces détecteurs, on va tout prévenir, on va arrêter le malheur, et on ne mourra plus. En parallèle, avec ces mêmes objets « magiques », on les rend en permanence angoissés du résultat. On fait des profits extraordinaires sur l'angoisse que les gens vivent.

Le recours de plus en plus fréquent à ces technologies place l'individu dans une situation d'auto-surveillance permanente. Qu'en est-il du droit au risque ?

PL : Cela impose une certaine vision du risque. Du risque, puis une vision du corps et de la vie. Bref, qu'est-ce que tout cela veut bien dire ? Que l'on va vivre sans aucune perturbation, tournés vers une espèce de perfection bio-quelque chose ? Quel est le sens de tout ça ? Ce qui me gêne, c'est que chacun se replie sur l'observation de la « viande », la qualité de la « viande », au lieu de se préoccuper du sens de la vie.

YC : C'est une bonne image.

Parmi les enjeux mis en avant dans le discours actuel autour des objets connectés, l'autonomisation des personnes revient avec insistance. N'êtes-vous pas en train de remettre en cause les motifs nobles de la révolution numérique ?

YC : Oui, en quelque sorte. En même temps, je me saisis de cette question pour citer l'exemple du fauteuil intelligent conçu par Intel avec l'aide de personnes handicapées. Basé sur la technologie de géolocalisation, ce fauteuil est capable de parcourir les trajets habituels de l'utilisateur et, si besoin, de synthétiser sa voix pour lui permettre d'échanger, de demander un timbre à la poste, d'acheter une baguette ... De quel droit renoncerait-on à ce genre de recherche ?

PL : C'est différent. Nous sommes là dans le domaine des objets utiles pour vivre. Un fauteuil intelligent, un chariot, un élévateur ou encore un équipement domotique, offrent une aide à des gens qui sont dans l'impossibilité d'une autonomie par eux-mêmes. Et que ces appareils soient connectés, c'est une plus-value incontestable. Cela répond à un impératif de sécurité, impératif qui n'est pas forcément valable pour les gens dont l'autonomie semble satisfaisante.

Quant aux futurs usages des objets connectés, que vous dicte votre intuition ? Quels scénarios oseriez-vous imaginer ?

YC : Les technologies numériques évoluent à une vitesse vertigineuse. Par conséquent, les gens n'ont pas forcément le temps d'en mesurer les dangers ou les effets pervers. En même temps, je suis surpris de voir comment les jeunes adolescents évoluent sur les réseaux sociaux : souvent de façon bien plus responsable que leurs parents. Pourquoi ? Parce qu'ils ont compris les enjeux qu'il y a derrière ces technologies. Je trouve qu'ils ont plus de lucidité que ma génération. Ou du moins ils se posent de bonnes questions : « Pourquoi on me propose ça ? »,

« Pourquoi Facebook est-il gratuit ? » Je suis tenté de faire confiance à l'intelligence des gens : s'ils n'ont pas saisi les enjeux du progrès technologique tout de suite, ils le feront le moment venu.

Ce qui me fait peur aujourd'hui, c'est l'absence des Etats, l'absence complète des grands opérateurs publics dans ce domaine. On a tendance à déplorer la « fascination numérique », en pointant du doigt la jeune génération, sans se préoccuper d'un autre danger : « l'ignorance technologique ».

Et je regrette de constater que nos Etats vivent aujourd'hui dans cette « ignorance technologique ». Ils passent leur temps à courir après les opérateurs privés qui ont cette force d'attraction leur permettant de glaner les meilleurs chercheurs en informatique, en microbiologie, ... Et en face, que proposent les Etats ? Où est le projet collectif, où en est la recherche publique ? La pensée politique se saisit peu du progrès technologique et des problématiques qui en découlent.

Tant que les Etats ne s'en saisissent pas, il ne faudra pas s'étonner de voir Google, ou d'autres grandes entreprises, s'emparer de ce créneau. Tout est dans la nacelle de ceux qui produisent les technologies, il n'y a

rien dans la nacelle de ceux qui les régulent (sauf peut-être pour quelques parlementaires français, pas nombreux, qui portent un texte de loi pour protéger les donneurs d'alertes). Mais ce qui me laisse optimiste, c'est la capacité que les gens peuvent avoir à peser dans la régulation, capacité dont ils ont déjà fait preuve dans l'affaire Snowden, en interrogeant une récolte massive des données initiée par un Etat.

Philippe Lecorps, êtes-vous d'accord pour clore ce débat sur cette note optimiste ?

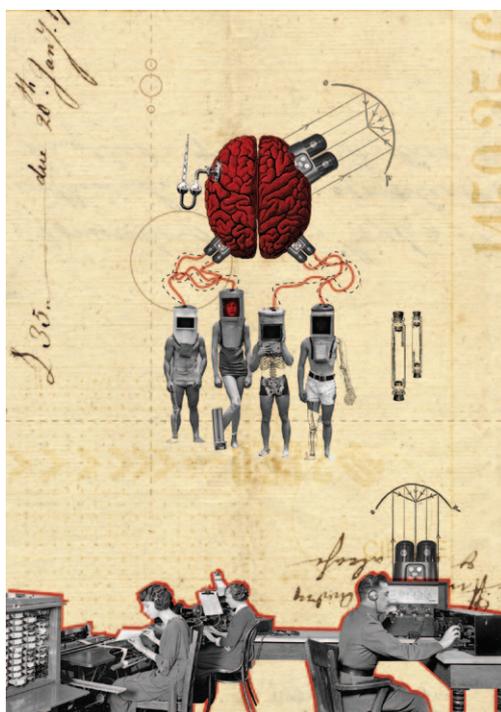
PL : J'aime bien qu'on ramène un peu d'optimisme dans ce débat. Mais je ne peux pas y adhérer complètement. La promotion de la santé suppose des acteurs qui s'investissent, et je ne suis pas sûr que les objets connectés fassent évoluer les choses dans ce sens. Ils partent de l'individu vers le groupe, et pas l'inverse. On insiste sur le bénéfice individuel de l'utilisateur à se saisir de ces innovations technologiques. Et on ne

le prépare pas à faire la révolution, à s'insurger, à construire une pensée collective : « comment on va créer ensemble des conditions, pour que la santé se déploie ». Ces objets sont faits pour renforcer le phénomène d'individualisation qui marque les sociétés actuelles.

En même temps, on ne peut pas nier les apports positifs de ces avancées, que ce soit dans le domaine de l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap ou encore dans certaines pratiques de soins, notamment en chirurgie, fondées sur le partage instantané des savoir-faire.

Nous sommes dans une tension entre des effets positifs que peuvent produire ces objets (si les gens s'en emparent) et des risques qu'ils portent : empêcher les individus de s'assumer eux-mêmes, ou encore les plonger dans un syndrome de « je ne veux pas être malade », « je veux être vivant », « je ne suis pas mortel ». Sorte de psychose qui, avec l'illusion de la sécurité technique derrière, peut s'avérer assez mortifère... ■

Propos recueillis par Magdalena Sourimant



© Kacper Kieć

Promesses et limites de la santé connectée

Dr Cécile Monteil et Dr Benjamin Pitrat

Ad Scientiam - Real World Medical Data iPEPS, Institut du cerveau et de la moelle épinière, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

La santé connectée, pratique médicale de demain ? Née de la rencontre entre la santé, les nouvelles technologies et le numérique, elle bouscule aujourd'hui le secteur de la médecine, autant du côté des médecins que du côté des patients.

Depuis l'apparition de l'iPhone en 2007, qui a démocratisé l'utilisation du Smartphone, et la révolution de l'IoT (Internet of Things), d'innombrables applications Smartphone et objets connectés dédiés à la santé fleurissent chaque jour. Pour l'instant réservée aux détenteurs de Smartphones et aux "geeks", c'est la population entière que cette révolution touchera bientôt.

Dans quelques années, il ne sera plus possible d'acheter un téléphone qui ne soit pas un smartphone. On trouve aujourd'hui 100 000 applications dédiées à la santé, d'ici 2017 il devrait y en avoir 4 millions. Quant aux objets connectés, 60% des 212 milliards attendus en 2020 seront dédiés à la santé.

L'enjeu économique est également colossal. Selon l'EU, la santé connectée pourrait générer jusqu'à 80 milliards d'économies pour les systèmes de santé européens en 2020, en permettant aux individus de mieux gérer leur santé (action préventive) mais aussi en améliorant la prise en charge de la maladie, notamment des maladies chroniques, avec un meilleur suivi des patients au domicile, et donc une réduction du nombre de consultations et d'hospitalisations.

Mais qu'en est-il réellement aujourd'hui ?

Santé connectée et bien-être

La santé connectée touche aujourd'hui majoritairement le secteur du "bien-être", notamment avec le mouvement socio-technologique du "quantified-self". Ce terme, popularisé par Kevin Kelly et Gary Wolf, rédacteurs du magazine américain "Wired", désigne un mouvement dirigé vers la mesure continue du soi. Cette quantification du soi se réalise à l'aide de capteurs corporels externes ou internes (avalés ou implantés) qui envoient les informations mesurées au Smartphone. Cela va de la mesure du poids avec une balance connectée, à la quantification du nombre de pas effectués par jour par un actimètre, ou encore l'évaluation de la qualité du sommeil par une simple application Smartphone.

Les raisons ? Se mesurer afin "de surveiller et d'améliorer sa santé". Un objectif qui paraît difficile à atteindre lorsque l'on sait qu'une fois la nouveauté passée, plus d'un tiers des utilisateurs abandonnent leur objet connecté en moins de six mois. Ou bien se mesurer ne suffit-il peut-être pas à faire évoluer son comportement ? En effet, les données produites deviennent rapidement un « big data » personnel de données difficilement interprétables et utilisables.

« La santé connectée touche aujourd'hui majoritairement le secteur du "bien-être", notamment avec le mouvement socio-technologique du "quantified-self". Ce terme, popularisé par Kevin Kelly et Gary Wolf, rédacteurs du magazine américain "Wired", désigne un mouvement dirigé vers la mesure continue du soi. »



© Kacper Kieć

La médecine a tout à y gagner

Cependant, ce terrain est très fertile au développement d'applications à visée médicale, avec pour but d'apporter une aide au diagnostic ou à la prise en charge thérapeutique de patients. On trouve parmi celles-ci des applications d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladies chroniques, venant renforcer les informations délivrées lors des consultations ou hospitalisations, des piluliers connectés qui émettent un signal sonore ou lumineux au moment où le traitement doit être pris, des lecteurs de glycémie connectés rendant caduque l'utilisation des carnets papier à remplir pluri-quotidiennement par les patients diabétiques, ou encore

un tee-shirt et bonnet connectés aidant au diagnostic et au suivi de l'épilepsie. Ces solutions sont particulièrement appropriées pour appuyer une démarche d'empowerment des patients atteints de maladies chroniques. Elles permettent au patient de surveiller lui-même sa maladie et de devenir ainsi un partenaire actif dans la prise en charge des décisions le concernant.

Le secteur de la télémédecine est également plein d'avenir. Positionnant le Smartphone au centre d'un écosystème d'objets connectés, il permet le déploiement de nombreuses solutions de télé-consultation et de télé-suivi à coûts maîtrisés pour les patients suivis au domicile et dans les zones de désert médical. Cependant, son développement en France est freiné par l'enjeu financier de la télé-consultation, qui n'est pas remboursée à ce jour malgré le succès de nombreux programmes pilotes prometteurs.

De nouveaux horizons pour la recherche médicale

Enfin, la santé connectée est également une opportunité pour développer de nouveaux paradigmes en termes de recherche médicale. Le Smartphone et les objets connectés permettent de récolter ce qu'on appelle les "données en vie réelle", c'est à dire des données issues du patient dans son environnement de vie, au moment même où l'évènement se produit. Ces "real life data" sont plus fines, plus informatives et de meilleure qualité que les données traditionnellement récoltées lors de consultations ponctuelles, souvent espacées de plusieurs mois, ou lors du remplissage de carnets papier ou questionnaires en ligne effectué de façon rétrospective. Du pain béni, donc, pour les chercheurs et les épidémiologistes dont le rôle est de mieux comprendre la physiopathologie des maladies, mais aussi pour les grands laboratoires pharmaceutiques, à qui ces données vont permettre de mettre en place un vrai système d'évaluation du réel bénéfice thérapeutique des médicaments sur les populations.

Si la santé connectée, comme nous venons de le voir, est porteuse de progrès indéniables pour la santé publique, il va de soi que certaines limites et dangers en découlent néanmoins.

Quelle validité scientifique de ces nouveaux outils ?

L'efficacité de ces nouveaux outils dans le domaine de la santé reste encore à démontrer. Pour ce qui est de la prévention et du "quantified-self", peu d'études ont analysé l'effet bénéfique sur la santé des individus à long terme, sans compter le biais de représentativité important des échantillons de personnes, pour la grande majorité jeunes et en bonne santé.

Ces outils doivent également être évalués de façon rigoureuse sur le plan de leur validité scientifique. Un objet connecté mesurant la fréquence cardiaque avec une précision de +/- 2% n'a pas la même valeur médicale que celui qui la mesure avec une précision de +/- 20%. Ainsi, sur plus de 100 000 applications destinées à la santé et au bien-être, seule une centaine a été validée par la FDA (Food and Drug Administration) américaine.

Quid du partage et de la confidentialité des données ?

Que deviennent les données générées par les applications et les objets connectés ? Aujourd'hui, elles sont dans leur quasi-totalité la propriété des compagnies privées à l'origine de ces outils, et l'utilisateur n'est pas tenu au courant de ce qu'il advient de ses propres données, ni à qui elles sont vendues. Si de plus en plus de voix, notamment celle de la



© Kacper Kieć

Commission Européenne, s'élèvent pour prévenir et alarmer les consommateurs des dérives possibles, force est de constater que ces derniers n'ont souvent aucun moyen pour prévenir une diffusion inopportune des données les concernant (quand ils ne les mettent pas eux-mêmes sur les réseaux sociaux..) si ce n'est de... ne pas utiliser ces outils !

Vers quelle humanité ?

Dans ce mouvement vers une médecine pour tous basée sur la technologie, vers quelle humanité se dirige-t-on ? S'il devient impératif de se mesurer à tout va et de tendre vers ce "capital santé" idéal, n'allons-nous pas vers une hypermédicalisation de la société, voire vers un phénomène de "normopathie" où tout le monde se devrait d'être conforme à un certain modèle sous peine d'être exclu ou puni (par exemple par une assurance santé beaucoup plus chère) ? Le futur nous réserve sûrement bien des surprises...

Assurer un avenir pour la santé connectée

Comment s'assurer de la bonne transition de cette révolution vers un âge de maturité de la santé connectée ? En travaillant tous ensemble, main dans la main. Que le corps médical saute le pas et s'intéresse à ces nouvelles technologies comme des alliées et non comme des menaces. Qu'il participe au développement et à l'évaluation de ces nouveaux outils, ainsi qu'à l'accompagnement des utilisateurs dans une évolution de comportement plutôt qu'une simple mesure de soi. De leurs côtés, les ingénieurs devront abandonner le solutionnisme comme l'appelle Evgeny Morozov, c'est-à-dire de chercher à tout prix une façon d'utiliser une nouvelle technologie uniquement parce qu'elle est disponible, et de croire que cette solution technologique pourra résoudre chaque problème, aussi complexe soit-il (par exemple résoudre l'obésité dans le Monde en utilisant un bracelet qui compte le nombre de pas effectués). La démarche devra tout d'abord se focaliser sur l'identification des problèmes, et ensuite seulement s'engagera la réflexion sur les solutions potentielles. Quant à l'industrie pharmaceutique, elle devra se réinventer et innover de plus en plus rapidement, si elle ne veut pas s'écrouler sous le poids de nouveaux leaders émergents, à savoir Google et Apple. Enfin, les patients auront aussi un rôle essentiel à jouer dans cette transformation de la santé, à condition qu'ils aient au final le choix d'adopter, ou non, ces outils de la santé connectée. ■

Santé connectée et promotion de la santé, complémentarité ou antagonisme ?

Marick FEVRE, responsable Promotion de la santé, Mutuelle Radiance

Les articles, parutions, livres blancs, réflexions de Think Tanks de tous genres abondent ces derniers mois pour vanter les mérites et les extraordinaires potentiels des objets connectés en santé. Ils révèlent un espoir démiurgique de maîtriser la santé collective en incitant les individus à maîtriser leur santé individuelle, comme si pour éradiquer l'obésité, il suffisait d'équiper la population d'un bracelet qui compte ses pas.

Neuf milliards d'objets connectés dans le monde, soit 1.25 objet connecté par personne représentaient en 2013¹ un marché de 1.9 mille milliards de dollars. De ce point de vue, la santé serait l'un des secteurs les plus fortement impactés. On parle de 1.1 à 2.5 mille milliards de dollars à gagner dans ce domaine d'ici 2025².

La santé, et plus particulièrement le champ des soins, est un marché qui attire les investisseurs avec une tendance générale à la hausse. On aimerait bien que cette orientation favorable s'applique à la prévention et la promotion de la santé.

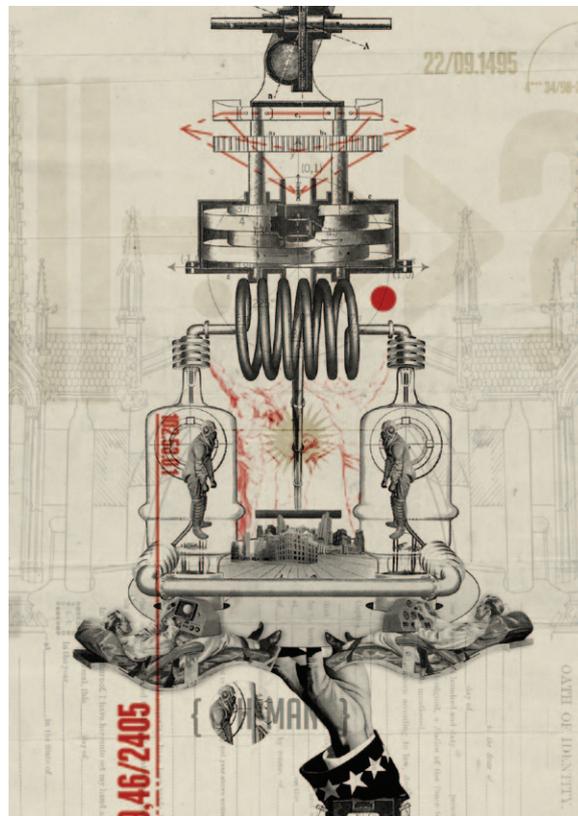
Or les études publiées ces dernières années garantissant une santé connectée miraculeuse sont issues majoritairement des sciences de gestion. Parcourez leurs bibliographies et références documentaires, n'y apparaissent quasiment jamais les quelques et trop rares travaux de chercheurs en santé publique³.

Les méthodes d'intervention différent, leurs fondements probants sont constitués d'études réalisées par des acteurs hors du champ de la prévention et de la promotion de la santé ; la prise en compte des environnements et conditions de vie des personnes est ignorée, l'implication des autres acteurs, notamment les experts de la santé publique, est dédaignée, la participation des populations est résumée à l'utilisation de sondages, le modèle qui s'impose est une fois de plus celui d'une santé hygiénisée.

Certes, dans ces publications, la question éthique des libertés individuelles est bien évoquée... pour être tout aussi rapidement éludée. La fin justifierait les moyens surtout si la population a donné son « accord ». A la question, « accepteriez-vous le recueil de vos données de santé personnelles à des fins de baisse de votre prime de risques ? », plus de la moitié des Français a répondu favorablement⁴.

La santé connectée s'appuie encore aujourd'hui sur un modèle biomédical faisant fi des notions de déterminants de la santé. Ignorante de la Charte d'Ottawa, elle s'illusionne, sacralise la volonté personnelle et mythifie la connaissance des indicateurs biologiques comme source d'une modification durable et favorable des comportements de santé.

Entre le « dataclisme » annoncé par les opposants à l'innovation et l'eldorado espéré par les gestionnaires du risque-santé, la santé connectée orientée vers la promotion de la santé reste encore à inventer. ■



© Kacper Kieć

« Ignorante de la Charte d'Ottawa, elle [santé connectée] s'illusionne, sacralise la volonté personnelle et mythifie la connaissance des indicateurs biologiques comme source d'une modification durable et favorable des comportements de santé. »

¹ McKinsey Global Institute – Disruptive technologies : Advances that will transform life, business, and the global economy – 05/2013 in « Les objets connectés : une révolution pour la santé et la prévoyance ? » Provéance, juillet 2014

² Op cit

³ Cf bibliographie de ce numéro

⁴ «Les Français, la prévention et les outils numériques », Sondage OpinionWay pour Microsoft, mai 2014

Inédit : *Le Journal Connecté de Bridget*

Je m'appelle Bridget. Avant, mon journal intime ressemblait à ça :

« Samedi

Cigarettes : 12

Kilos perdus : 10

Kilos repris suite régime poudre protéinée : 16

Religieuses au chocolat : douze regardées, six entrées dans la pâtisserie, trois passages à l'acte (avec ajout d'un mille feuilles et d'un macaron à la rose)

Mojitos : deux en solitaire cause déception sentimentale, six pour fêter kilos perdus et trois pour accompagner copine désespérée suite à renoncement achat paire d'escarpins pointure 36 (pieds copine 39 !)

Ça c'était avant ! Je ressemblais parfois à un ballon bien rond, parfois à une sylphide dans ma jupe crayon. Le sport était une activité pratiquée à outrance dans mes périodes bonne résolution puis plus du tout dans mes périodes macarons-canapé.

Aujourd'hui, tout a changé, j'ai plein de nouveaux amis. De ceux avec qui il est impossible de partager un mojito et qui ne porteront jamais d'escarpins taille 36. Adieu la vie de patachon, bonjour la santé connectée ! Arthur m'a fait de l'œil à la caisse d'une grande enseigne de produits High Tech. Avant, Arthur croisé à la caisse était un grand brun aux yeux bleus avec qui la connexion aurait été immédiate si vous voyez ce que je veux dire ! Aujourd'hui je suis totalement entichée d'Arthur, il est brun et bleu, très tactile, mais en plastique et pèse 65 grammes. Pour la tendresse il faudra repasser ! Oui mais pour le fitness, Arthur, mon amoureux à piles, est au top !

Grâce à lui, mon journal intime s'est transformé.

« Jeudi :

Distance parcourue : 558 pas – des efforts à fournir, passez l'aspirateur vous gagnerez 102 pas !

Calories brûlées : 329 – attention 3200 calories avalées – stop aux religieuses au chocolat – toute entrée dans lieu à forte concentration glucido-lipidique (la pâtisserie du coin ?) provoquera sonnerie à exploser tympan, les vôtres et ceux des clients et de la boulangère !

Minutes actives : 48 – vous avez levé le coude 6 fois, bâillé 15 fois, monté escalier pour entrer dans lieu non identifié.

Synthèse activité nocturne : au vu des paramètres de mesure de l'énergie, heures de sommeil insuffisantes – par contre vous vous êtes rattrapée côté activité physique et calories ! Bravo !

Qualité du sommeil – bof ! C'est vrai, je bipe à chaque mouvement... désolé ! »



© Kacper Kieć

Inutile de vous dire que je suis totalement accro à Arthur, qu'un ami s'occupe de mon corps à ce point, c'est inespéré !

Aujourd'hui, nouvelle expérience, encore plus excitante : Happli day, l'appli qui te dit si tu es happy. Non parce que moi, toute seule, je suis incapable de dire si je me sens bien, triste, fatiguée, stressée... C'est parce que les émotions, les sensations, les sentiments, c'est des trucs subjectifs ! Or Happli day, elle, mesure objectivement mon moral ! Résultat, ce matin, je me sentais plutôt cool, Arthur (cet amour !) venait de me féliciter en clignotant de toutes ses diodes, j'avais fait le ménage à fond et mon score de pas et de calories consommées était au top. Sauf que pour Happli day, tous mes indicateurs étaient au rouge, je devais consulter d'urgence ! Je me précipite, vite une consultation par téléphone via Psy Connect ! 95 euros, plus tard le verdict tombe : l'aspirateur me déprime. Je dois choisir entre Manger-bouger et être heureuse. Aucune hésitation : Arthur et moi, on part en vacances ! Un transat, un Mojito, Horizon Pluriel et mon Arthur sans ses piles, il n'en faut pas plus pour un état de complet bien-être... déconnecté. ■

Anne LAURENT-BEQ

Créer la confiance dans le numérique en santé / BOCHET Béatrice. *Médecins*, n°27, 01-02/2013, pp. 22-27

Transformation de la relation médecin-patient, mutation de la prise en charge médicale, évolution des modes de coopération... Les possibilités offertes par le numérique semblent infinies, mais les risques qui en découlent aussi. Retour sur le colloque « Éthique dans les usages du numérique en santé », organisé par le conseil national de l'Ordre des médecins, le 14 novembre 2012.

Disponible sur : http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/MEDECINS27_web_2.pdf

Diversité des usages santé d'Internet et enjeux de communication (dossier). *Revue internationale de communication sociale et publique*, n°10, 2013.

La *Revue internationale de communication sociale et publique* propose un numéro thématique qui s'intéresse aux usages santé d'Internet de populations générales ou spécifiques (les jeunes adultes, les populations LGBT), concernant différentes thématiques (la santé en général, la santé sexuelle, les usages détournés des médicaments) et menés sur différentes plateformes (les sites Internet, les forums en ligne, le site de réseautage social). Le numéro présente également deux interventions menées par la santé publique et communautaire sur les sites de réseautage social. Les sept articles du numéro illustrent ainsi la grande diversité des usages de l'Internet-santé, montrent qu'ils s'ancrent dans un contexte économique, social et culturel et qu'ils s'ajoutent à d'autres pratiques de recherche d'information sur la santé. Le développement de ces usages n'est pas sans transformer les modalités de communication entre les acteurs du champ de la santé.

Disponible sur : <http://www.revuecsq.uqam.ca/numeros.php> Consulté le 19/11/2014

Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et en autonomie / PICARD R., DARDAYROL J-P. Conseil général de l'industrie, de l'énergie et des technologies, 05/2011. 164 p.

Ce rapport réalisé par le Conseil Général de l'Industrie, de l'Energie et des Technologies, à la demande du ministère de la Santé, analyse, au-delà du discours des promoteurs de la Santé 2.0, la valeur potentielle des logiciels sociaux dans le secteur santé-social, en s'appuyant sur la réalité sociale et l'observation des communautés constituées utilisatrices de ces outils.

A la suite du Médiateur, la puissance publique s'interroge sur les conditions d'une information médicale publique fiable, indépendante et accessible. Les résultats de ce rapport sont riches d'enseignements.

L'usage croissant de ces logiciels dits « sociaux » dans ces secteurs peut contribuer à une dissémination rapide des connaissances et à l'émergence de nouveaux savoirs issus de la réalité quotidienne, des aidants, des professionnels.

Mais ces outils ont aussi un impact significatif sur la relation entre le patient, ses proches et le médecin et les autres professionnels de santé.

Disponible sur : <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/441021> Consulté le 19/11/2014

Prévention et numérique : la nouvelle donne pour l'action publique, 13/05/2014, Issy-les-Moulineaux.

Matinée d'échanges organisée le 13 mai 2014 à Issy-les-Moulineaux par Microsoft France en partenariat avec RSLN (Regards sur le numérique).

Disponible sur : <http://rslnmag.fr/post/2014/06/12/Numerique-sante-et-prevention-revivez-notre-rencontre-en-images.aspx> Consulté le 19/11/2014

Quelle santé pour demain ? Quand le numérique bouleverse la médecine / MARCEAU Jacques. Gallimard, 2014. 240 p.

A l'heure où le numérique est partout et rend « intelligent » un nombre toujours plus grand d'objets de la vie courante, qu'en est-il de la santé ? Premier constat : si tout est là - les technologies et les services, les acteurs économiques, sans oublier l'attente des patients et des professionnels, le tout soutenu par une volonté politique apparemment sans faille -, le dossier n'avance que lentement. L'explication de ce retard endémique tient à de nombreux facteurs : cadre juridique et réglementaire inapproprié, organisation de la pratique médicale cloisonnée en spécialités toujours plus segmentées à mesure de l'évolution du progrès scientifique. Mais dans le même temps, la multiplication des systèmes d'information de santé, des dispositifs médicaux connectés et la généralisation de l'Internet mobile, tendent à conférer au patient un rôle qu'il n'a jamais eu : celui d'acteur de sa propre santé. Cet ouvrage, réalisé à l'initiative et par les membres du Collectif Santé Numérique, propose à la fois un état des lieux, une présentation des bonnes pratiques dans ces domaines, mais aussi des idées de mesures concrètes de nature à accélérer la pénétration du numérique en santé et à rendre le parcours de soins intelligent.

**« Les Objets Connectés : une révolution pour la santé et la prévoyance » :
un livre blanc diffusé par un acteur de l'assurance**

Réalisé en juillet 2014 à l'initiative de PROVEANCE, organisme de prévoyance, avec la contribution d'experts issus du monde de la santé et du secteur des nouvelles technologies d'information et de communication, ce livre blanc expose des grandes tendances en matière de développement des objets connectés dédiés à la santé.

Avant de s'intéresser de plus près aux initiatives émergentes dans le monde des assurances, il fait le point sur les principaux champs d'application de ces objets et en évoque plus largement des enjeux socio-économiques.

Compte tenu de la richesse des données recueillies, c'est certainement un des documents de référence en matière des avancées technologiques appliquées à la santé à retenir à l'heure actuelle.

« Les objets connectés : une révolution pour la santé et la prévoyance ? », Provéance, juillet 2014

Disponible sur : <http://issuu.com/ronandibelleco/docs/livre-blanc-hd>