

Usages numériques en santé : conflictualité épistémique et sociale dans les communautés de patients en ligne

ANTONIO CASILLI

1 Santé future, inégalités passées

Une complexité sociale grandissante entoure la transition de la « médecine de chevet » à l'e-santé. Nous ne sommes pas en train d'observer un processus linéaire, mais un concert de voix discordantes. L'application des technologies communicantes et des dispositifs mobiles au domaine de la biomédecine sous-entend un ensemble de revendications d'autonomie de la part des sujets impliqués dans les échanges informatisés orientés santé. Surtout, les communautés de patients du Web restituent de façon originale un ensemble de conflictualités entre institutions médicales et savoirs profanes du corps.

Issues des contestations de la médecine institutionnelle des années 1980 et des collectifs de « résistance civile électronique » où les premiers hackers mettaient leurs compétences informatiques au service des malades exclus des soins par des systèmes de sécurité sociale de plus en plus dysfonctionnels, les forums de discussion santé ou les applications participatives de la « médecine 2.0 » actuelle sont animés par un refus ambivalent de la médiation médicale – tantôt souhaitée, tantôt critiquée.

Si en suivant les formes de la désintermédiation médicale grandissante qui se dessine les médecins seraient poussés à être une ressource parmi d'autres, concurrencés par les communautés épistémiques à la Wikipédia, les forums de discussion, les groupes d'entraide en ligne et les bases de données open, les conséquences de ce processus dépasseraient le seul domaine médical pour avoir des répercussions sociales et politiques majeures.

De manière paradoxale, la démocratisation croissante des usages numériques ne va pas sans soulever plusieurs interrogations quant aux biais qu'elle peut introduire dans l'accès aux soins. La question des inégalités en matière de santé reste plus que jamais ouverte. L'apparition progressive de nouvelles occasions d'exclusion et d'isolement social pourrait s'opérer si la « fracture numérique » finissait par recouper une « fracture sanitaire » entre usagers ayant accès à de l'aide en ligne et à de l'information de qualité et des couches de population progressivement évincées de cette démarche d'autonomisation des malades. Le risque est que les usages numériques contribuent à exacerber ces inégalités.

2 Le stéthoscope et/ou la souris

Une définition préliminaire de notre objet d'analyse s'impose pour ne pas succomber à la multiplicité (et souvent à l'incompatibilité) des approches de la e-santé. Nous prenons pour objet les usages autonomes de santé, dans une perspective de capacitation (empowerment) progressive de tous les sujets impliqués – médecins, profanes, patients et proches. Ceci marque un départ radical des visions polarisantes des années passées ayant insisté alternativement sur l'informatisation de la médecine (introduction de fiches informatisées patients, mise en place de DMP, de bases de données médicales et de systèmes interopérables) ou bien sur le développement d'une posture agissante des patients (mHealth, auto-neticament, réseaux organisés en ligne).

Nécessairement les contours de cet objet d'analyse complexe et socialement fédérateur sont encore difficiles à cerner. L'en-

gouement récent pour la mouvance de la médecine 2.0 semble nous aider dans ce sens. La confluence de sujets sociaux hétéroclites dans des réseaux informels est rendue possible par l'essor du networking social en ligne de la dernière décennie. Selon Gunther Eysenbach (2008), cette nouvelle appartenance s'énonce tout aussi par l'introduction de nouveaux outils que par l'émergence de valeurs novatrices auprès des acteurs impliqués. Le maître mot est ici apomédiation : non pas la renonciation complète du médecin de son rôle de médiateur entre le patient et son corps, mais plutôt une médiation « à distance » (du grec *àpo*) qui, tout en s'orientant résolument vers le patient, ne voit pas la disparition de la figure de l'expert, mais sa relégation – pour ainsi dire – en toile de fond.

L'autonomie et la capacitation du patient résultent moins d'une posture conflictuelle, héritée des mouvements d'émancipation du biopouvoir du XXe siècle, que d'une transformation en « interacteur » de sa propre santé, et de celle des membres de son réseau personnel à travers les usages participatifs.

Ceci semble faire allusion à une rupture historique et culturelle qui inscrirait en faux les partisans – souvent issus de l'industrie et porteurs d'un discours d'accompagnement à l'introduction de technologies propriétaires – d'une représentation de l'affirmation de la e-santé comme une évolution linéaire. Cette vision empreinte de déterminisme technologique devient un méta-récit idéologique : en posant les jalons d'un avant et d'un après Internet sur un continuum historique pointé vers l'affirmation inéluctable d'une informatique technicienne et « civilisée », ils font fi d'une réalité sociale infiniment plus complexe et structurée. Ces technologies ne se sont pas affirmées dans un vide humain. Elles se greffent à des acteurs dont les exigences contrastantes se manifestent à travers un jeu de résistances, de conflictualités, de redditions et d'alliances – ce qu'à plusieurs reprises nous avons choisi de qualifier de « dialectique entre le stéthoscope et la souris » (Casilli, 2010).

Impossible alors de découpler ces dynamiques collectives des

logiques culturelles qui les portent. Les usages numériques contemporains baignent dans un discours utopique du corps qui naît de la confrontation constante entre la vision médicale d'une anatomie « organique » et des imaginaires de sublimation du substrat matériel et sensible dans un empyrée virtuel fait d'information pure. Bien que ces mythes de régénéscence technologique ne soient pas étrangers à la médecine moderne – surtout dans ses déclinaisons hygiénistes et galtonistes des siècles XIXe et XXe – la culture du Web propose une transfiguration et une exaltation de la corporéité qui soustrait cette dernière du contexte matériel pour l'inscrire dans l'espace même où les échanges assistés par ordinateurs ont lieu. Non sans ironie, l'américaine Margaret Morse avait ainsi résumé ce clivage entre corps organique et corps virtuel à la moitié des années 1990 : « Les voyageurs des autoroutes virtuelles ont au moins un corps de trop – celui aujourd'hui considérablement sédentaire, le corps à base carbonique face au clavier, qui souffre la faim, la corpulence, la maladie, le vieillissement et finalement la mort. L'autre corps, un fac-similé à base de silicium, branché dans le domaine immatériel des données, a des superpouvoirs, même si virtuellement, et il est immortel – ou, plutôt, ce corps électif, incarnation virtuelle 'disjointe' du corps physique, est un logiciel capable de faire face à d'infinies morts. » (Morse, 1994)

Le monde de la médecine et celui des nouvelles technologies se veulent habités par des représentations totalement discordantes du corps. D'une part, le corps tangible du patient – une anatomie parcourue par des flux, des battements, des symptômes inquiétants qui attestent de la nécessité de l'intervention réparatrice du thérapeute. De l'autre, la vie réduite à un jeu d'octets, le corps rêvé par les informaticiens amateurs – une forme virtuelle qui vit en symbiose avec les écrans d'ordinateurs, qui s'autorise une existence consacrée à la ludicité et à la convivialité (Flichy, 2009).

Qu'il soit interprété comme une rêverie escapistes face à l'inéliminabilité de la condition humaine ou comme une stratégie culturelle ancrée dans notre présent et dans sa recherche inces-

santé de mieux-être (Vigarello, 1993), ce discours utopique est indicateur d'un glissement profond de notre sensibilité culturelle vis-à-vis de la corporéité, de sa périssabilité et de sa normation. La question du corps devient désormais indissociable de celle des technologies « personnelles » qui l'entourent, l'agentent et l'instrumentent.

Ce qui nous oblige à complexifier la définition de l'utopie de la santé parfaite, telle qu'elle nous a été présentée par Lucien Sfez dans son texte du même titre (Sfez, 1995) : dans ce milieu sociotechnique l'utopie procède toujours de pair avec la dystopie. Les imaginaires du corps régénéré et les risques de contamination et de corruption du corps font surface en même temps dans la culture des ordinateurs, à partir de la moitié des années 1980. La métaphore de l'« avatar » 3D ou celle du « virus » informatique¹ ne sont que les exemples les plus appréciables de la formation d'un répertoire sémantique renvoyant à la santé, à la sexualité ou à l'inclusion des usages informatiques dans la sphère corporelle des usagers. Les raisons historiques de cette formation s'enracinent autant dans les évolutions des technologies informatiques que des politiques de santé publique de ces mêmes années, avec l'affirmation concomitante de préoccupations hygiénistes et des peurs de contagion dans les deux domaines (Kocher 1989). Surtout avec l'apparition du Sida/VIH, le rôle de certains acteurs collectifs assurant la passerelle entre les communautés de patients et les milieux de concepteurs et d'experts de nouvelles technologies devient déterminant. La création de réseaux de « résistance civile électronique » tout au long des années 1980 et 1990, répondait autant aux exigences d'entraide et d'accès aux soins des patients qu'aux enjeux d'action militante en faveur de la circulation libre d'information des premières communautés épistémiques créées autour des usages numériques. C'est à ce moment là que la coordination de collectifs pour des « essais sauvages » (community

1. Pour une analyse plus approfondie de ces deux métaphores dans le cadre la culture des ordinateurs entre les années 1980 et 1990, cf. Casilli (2005) et Casilli (2010).

trials) dans le cadre de la controverse de la FDA (Food and drugs Administration)sur les essais cliniques de 1988 ou la constitution de clubs d'acheteurs clandestins (underground buyers' club) de médicaments en ligne commencent à définir l'univers d'usages qui se concrétisera aujourd'hui dans les communautés (Sway, 1998) des patients ou dans les pratiques d'« auto-netiquement » (achats pharmaceutiques et prises médicamenteuses non réglementées). D'autres expériences historiques, tel la création du Saint Silicon Hospital (Cleveland, 1985), les première téléconférences de symposium de santé publique (tel celui sur le Sida organisé à Stockholm par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1988) ou les premiers colloques mixtes de praticiens des technologies et médecins (v. par exemple Medicine Meets Virtual Reality qui eut lieu en Californie en 1992) témoignent d'une volonté de la part d'acteurs hétérogènes de la profession médicale et du monde de l'informatique de converger sur des initiatives communes conjuguant savoirs du corps et technologies de l'information et de la communication.

Fatalement, cette confluence sociale brouille la logique d'opposition culturelle entre visions « organiques » et vision « numériques » du corps colportées jusque là par les acteurs impliquées. A partir de la moitié de 1990 l'application des techniques immersives en plusieurs domaines (formation médicale, recherche pharmaceutique, réadaptation), les exploits de la télérobotique dans la chirurgie micro-invasive, ou bien la mise en place d'ambitieux programmes pour l'encouragement de la télémédecine, témoignent d'un rapprochement grandissant entre deux imaginaires sociaux que tout oppose. Une tension dialectique inéliminable entre un corps soumis au regard médical et un corps qui se rêve libre de toute contrainte biopolitique est encore là. Mais le fait d'imaginer le rapport entre ces deux polarités comme un champ de tensions plutôt que comme un processus linéaire d'évolution de l'une à l'autre représente un résultat théorique considérable.

3 Capacitation des patients : une ruse du libéralisme économique ?

Le sens de cette restitution historique a été d'apporter un éclairage original sur les pratiques d'apomédiation médicale et de capacitation des patients au cœur des phénomènes récents de démocratie sanitaire. En revanche les quelques remarques conclusives qui suivent visent, après une présentation des visions utopiques, à injecter du réalisme politique dans l'analyse du phénomène des usages numériques dans le domaine de la santé.

Dans la comparaison des interactions sociales en face-à-face et des réseaux de contacts en ligne, un « projet d'autonomie » (David, 2000) se dessine. Ce dernier délimite un univers de pratiques sociales finalisées au développement d'une subjectivité (individuelle ou collective) jouissant d'un degré accru d'indépendance matérielle, fonctionnelle et personnelle. Si encadrée dans le contexte plus vaste du processus de démocratie sanitaire prônée notamment par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 (insistant tout particulièrement sur l'« information des usagers du système de santé et l'expression de leur volonté »), cette notion peut renvoyer à une généralisation du droits des citoyens à moduler les soins selon leurs propres exigences. Les expériences de démocratie médicale assistées par ordinateur, rangées alternativement sous la rubrique de la « santé électronique » ou de la « Médecine 2.0 », se doivent d'être évaluées au prisme de ce besoin de prise en main autonome de la santé.

Si, malgré une posture parfois polémique, les communautés d'acteurs de la santé connectée ne peuvent pas être considérées comme des groupes totalement antagonistes par rapport à un prétendu biopouvoir médical, le regard doit se porter non pas sur les éléments de rupture mais sur les modalités d'articulation possible entre les différents acteurs impliqués dans ce processus. Les pratiques de santé deviennent alors inséparables des conditions de socialisation des sujets étudiés. La question qui surgit alors est celle des dangers de manipulation politique des besoins

et des revendications d'autonomie des sujets citoyens impliqués dans la e-santé. Surtout, l'inscription institutionnelle du discours de la démocratie sanitaire assisté par ordinateur dans un contexte politique dominé par une volonté de libéraliser de plus en plus le secteur des soins de santé est spécialement révélatrice d'une injonction faite au patient de « se prendre en charge », d'« être le seul acteur » de sa propre santé. Les pratiques de la e-santé nous paraissent à ce moment-là moins lisibles en tant que manifestations d'une volonté d'émancipation de la part des patients qu'en tant qu'expression d'un programme de déplacement des coûts de la santé publique des états aux citoyens. L'hypothèse foucauldienne du gouvernement des corps (Fassin et Memmi, 2004) cède le pas à une logique tout aussi inquiétante de gouvernance des corps.

L'assentiment apparente des pouvoirs étatiques aux requêtes d'autonomie des patients en ligne ne se fait pas sans un coût. Le revers de la démocratie sanitaire est un déplacement progressif des coûts et des responsabilités de la santé publique vers les citoyens. La e-santé, présentée jusque là comme un vecteur d'intégration, risque au contraire d'annoncer des nouvelles formes d'inégalité.

Le recours à des ressources en ligne (forum de discussion, blogs d'expression, bases de connaissances participatives ou services de socialisation assistée par ordinateur) représente désormais une pratique commune. Néanmoins elle ne va pas sans soulever plusieurs questions importantes quant aux biais qu'elle peut introduire dans l'accès aux soins. Avec la banalisation des interactions sociales en ligne, un déplacement progressif des scènes de l'exclusion et de l'isolement social pourrait s'opérer. Les notions de « fracture numérique » ou de désocialisation dissimulent des conflictualités qui traversent les formes actuelles du politique, dans leurs articulations possibles avec les usages informatiques (Granjon, 2011). Elles peuvent tout aussi bien se doubler d'une « fracture e-sanitaire », que les technologies de l'information et de la communication contribueraient à creuser, entre des patients

riches en information (information rich) et des couches de population progressivement évincées de cette démarche d'empowerment du patient. Analyser la question de l'autonomie des patients en ligne à l'aune des inégalités anciennes et nouvelles qui peuvent la caractériser constitue une posture théorique capable d'inscrire une lecture évolutive des technologies dans le cadre plus vaste des divisions qui fissurent nos univers sociaux. Une vision qui s'accorde avec l'effort déployé au long des ces quelques pages, de recenser les conflictualités et les contradictions qui traversent les formes actuelles du politique, dans leurs articulations possibles avec les usages informatiques.

Bibliographie

CASILLI, A. (2010), *Les liaisons numériques. Vers une nouvelle sociabilité ?*, Paris, Seuil.

CASILLI, A. (2010), « A History of Virulence. The Body and Computer Culture in the 1980s », *The Body and Society*, **16**(1), p. 1-31.

CASILLI, A. (2009), « Le stéthoscope et la souris : savoirs médicaux et imaginaires numériques du corps », *Esprit*, **343**, p. 175-188.

COOPER, M. (2006), « Pre-empting Emergence : The Biological Turn in the War on Terror », *Theory, Culture & Society*, **23**(4), p. 113-135.

DAVID, G. (2000), *Cornélius Castoriadis, Le projet d'autonomie*, Paris, Editions Michalon.

EYSENBACH, G. (2008), « Medicine 2.0 : Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness », *JMIR* (<http://www.jmir.org/2008/3/e22/>).

CASILLI, A. (2005) « Les avatars bleus. Autour de trois modalités d'emprunt culturel au sein de la cyberculture », in *Communications*, **77**, p. 183-202.

FASSIN, D. ET D. MEMMI (dir.) (2004), *Le gouvernement des corps*, Paris, Editions de l'EHESS.

FLICHY, P. (2009), « Le corps dans l'espace numérique », *Esprit*, **343**, p. 163-174.

GRANJON, F. (2011), « Fracture numérique », *Communications*, **88**, p. 67-74.

KOCHER, B. (1989), « A hygiene lesson », *Communications of the ACM*, **32**(1), p. 3-6.

MORSE, M. (1994), « What Do Cyborgs Eat ? Oral Logic in an Information Society », in G. Bender et T. Druckry (dir.), *Culture on the Brink : Ideologies of Technology*, Seattle, Bay Press, p. 157-189.

SFEZ, L. (1995), *La santé parfaite. Critique d'une nouvelle utopie*, Paris, Seuil.

SWAY, S. (1998), « Electronic Civil Disobedience and the World Wide Web of Hacktivism. A Mapping of Extraparliamentarian Direct Action Net Politics », *Switch*, 4(2) (<http://switch.sjsu.edu>).

VIGARELLO, G (1993), *Le sain et le malsain. Santé et mieux-être depuis le Moyen-Âge*, Paris, Seuil.