

# Conclusion des journées

---

DIDIER SICARD

Entre la nostalgie dangereuse et inutile d'une relation passée médecin/malade, idéalisée et la croyance fascinée en une nouvelle médecine définitivement débarrassée des scories d'une dépendance vis-à-vis d'un savoir médical confisqué par les médecins, il y a place pour une vraie réflexion que nous ont offerte ces deux journées passionnantes. La première constatation est le besoin de démythologisation d'une télémédecine vis-à-vis de laquelle nous avons de la peine à prendre de la distance ; car nous sommes immergés de plus en plus dans celle-ci et nous ne pouvons pas nous passer de nos propres représentations idéologiques. Il est intéressant de constater que chacun des acteurs, médecins, malades, industries, droit, sciences humaines voit midi à sa porte : le médecin, au mieux circonspect et curieux, au pire désinvolte, voire agressif, considérant la télémédecine comme un jouet coûteux ; le malade , au mieux curieux d'une information jusque là inaccessible et permettant le rassemblement des souffrances individuelles, au pire, balayé d'un site à l'autre avec une naïveté qui n'a d'égale que sa crédulité à l'égard de ce qui est inscrit sur l'écran ; l'industrie ou plutôt le marché, au mieux soumis à l'exigence nouvelle d'une information jusqu'ici réservée aux professionnels, au pire trouvant là un marché où les gogos y trouvent leur compte (cf. le neticament) ; le droit courant au mieux après une réglementation pour organiser le chaos , au pire confondant respect de la dignité humaine et droit de savoir comme si information et vérité pouvaient se recouvrir ; l'anthropologie enfin prenant l'information au mot y trouvant là un nouveau territoire et au pire prenant des vessies pour des lanternes. . .

Deux paramètres sont absents, si tant est que ce soient de véritables acteurs :

- le sens d'une existence et la place de la maladie dans cette

existence ;

- la Santé Publique, car Internet est destiné à résoudre des situations individuelles et pas à témoigner de grands problèmes de santé. Il est assez étrange que la confidentialité, volontiers mise à l’encan dans les réseaux habituels Facebook, Twitter, Google, soit ici mis en avant comme prétexte pour ne rien dévoiler.

Le droit à l’oubli qui concerne en particulier la médecine (I. Falque Perrotin) confond anonymisation et confidentialité. Les données de santé publique n’ont que faire de l’identité des personnes. Ces représentations contradictoires d’Internet ne peuvent pas méconnaître que face à la désertification rurale, à l’isolement géographique croissant, au coût considérable des hospitalisations la télémédecine a un avenir. Elle est d’ailleurs inscrite dans l’article 78 de la loi HPST mais l’ambiguïté commence quand on confond télémédecine et télésanté. La télésanté est théoriquement réputée apporter des réponses à la curiosité d’un usager. La télémédecine est destinée à apporter une information à un malade qui interroge un médecin ou à rassembler plusieurs spécialistes pour répondre à une question particulière.

L’Internet dans le domaine de la santé n’est pas un moyen de communication ou en tout cas ne l’est plus s’il ne l’a jamais été, pas plus qu’une bibliothèque. C’est une auto-organisation qui imprime ses exigences, change le rapport à la culture, subvertit l’Institution, fait exploser une certaine forme d’ordre social ancien, capture les utilisateurs au nom de leur libération. Comme le dit Marc Michel, l’Internet nous fait passer de la communication à la commutation. C’est un moyen de surveillance présenté comme une libération.

L’internet exalte le présent, l’instant présent en écrasant le désir comme un recours aux urgences du 15. L’usager veut tout savoir tout de suite, le clic l’habitue à l’impatience et on peut se demander quel est l’avenir que peut susciter celui-ci pour des enfants habitués à avoir des réponses avant de poser des questions (Verkeeke).

J.C. Weber a exprimé une réflexion très profonde à propos du déplacement des savoirs et des pouvoirs. Sa réflexion a le mérite de ré-interroger la pratique médicale ante diluvienne pré internet, faite d'une apparente rationalité, masquant en fait croyance, magie, autorité, voire religion au sens clerc du terme, car la science en elle-même ne fournit aucun sens à l'existence. Il fallait donc à la médecine débrayer de la science pour conférer un sens, quitte à se transformer en Docteur Knock. L'internet change les conditions matérielles mais ne change pas tellement les situations, suscitant même de nouveaux malentendus sur le rapport de la rationalité à la magie et à la vérité. Simplement le médecin est tenté, voire obligé de quitter les faux semblants d'un Docteur Knock pour « descendre de son cheval » et regarder en commun avec le malade avec autant de curiosité que d'expérience les informations qu'Internet fournit. La médecine découvre alors l'humilité d'un savoir partagé et en même temps le bonheur d'un discernement fondé sur une expérience acquise. Pouvoir discerner dans le fatras de l'information ce qui est intéressant restera toujours le privilège du professionnel.

Cela change les rapports entre le médecin et le malade car le malade devient à son insu un objet manipulé par l'information alors qu'il se croit toujours un sujet et le médecin redevient un sujet qui prend de la distance par rapport à son savoir objectivé. Il retrouve sa liberté de sélection de quelques éléments sans être contraint de toujours tout savoir.

Ces contradictions entre savoir et pouvoir se retrouvent dans les tests génétiques qui enferment autant qu'ils apprennent, selon F. Steudler, d'où les contradictions d'un droit qui prend au mot Internet comme une source essentielle d'information qui aboutit à conférer au droit de savoir une dignité ontologique comme si le droit de ne pas savoir était indigne (D. Le Prado).

Ces contradictions suscitent aussi la conflictualité entre savoir expert et savoir profane, en faisant surgir la « capacitation » des patients comme dernier alibi d'une société libérale qui avance masquée d'éthique et de générosité apparente pour mieux accen-

---

tuer les nouvelles inégalités. La « gouvernance des corps » se substituant au gouvernement des corps ,selon Casilii en est peut-être le dernier avatar.

Peut- on alors trier si facilement le bon grain de l'ivraie? Comment ne pas faire de tout symptôme exprimé par un malade, une véritable maladie pour répondre à l'appétit toujours vorace du marketing? (J-M Vidal). Comment ne pas créer des pathologies sociales d'une nouvelle solitude au nom d'une convivialité virtuelle purement informatique? Comment ne pas se jeter à corps perdu dans cette nouvelle culture ,qui ,à force de vouloir s'approcher du réel, risque plutôt de s'en éloigner? Comment ne pas sombrer dans un tout sécuritaire où chaque événement du corps devient menace existentielle?

Il est nécessaire désormais d'accepter qu'Internet et médecine académique s'interrogent mutuellement et s'enrichissent. Il faut faire un travail critique épistémologique permanent sur nos naïvetés passées et futures, naïveté autant de la parole que de l'écran. Internet a l'intérêt de nous rappeler au souvenir de Dédale. Le rapport à la vérité, est un processus qui est derrière la constitution de tout savoir (Jean Biehler). Internet doit ainsi être vu comme un déstabilisateur permanent qui devrait nous conduire à plus d'humilité par rapport à la connaissance et à la vérité. En un mot, il faut espérer qu'Internet ne suscite pas une déshumanisation numérisée qui succéderait à une déshumanisation d'une médecine purement technique. L'humanisation de la médecine repose plutôt sur le doute permanent par rapport à son essence que sur sa prothèse informatique fût-elle omnisciente!