

La maison connectée et ses fantômes. Une lecture anthropologique de l'e-santé

Gérard Dubey

Chercheur au CETCOPRA, Université Paris 1 Panthéon Sorbonne, Institut Mines-Telecom Business School, Dpt.LSH, 9 rue Charles Fourier, Evry 91011 Cedex,

gerard.dubey@imt-bs.eu

On peut envisager le processus d'industrialisation de la santé comme l'extension, rendue possible par les technologies numériques, de la rationalité techno-médicale à l'échelle des personnes et de l'existence quotidienne, telle qu'elle se manifeste dans le cas de la maison connectée, ou domosanté. Le domaine de la santé, compris comme celui de la gestion en temps réel des fonctions vitales à partir de paramètres quantifiables, s'étend alors à la vie dans son ensemble sous la forme d'une surveillance continue qui va jusqu'à pénétrer le foyer. L'industrialisation de la santé signifie alors que la société toute entière est mise sous télé-monitoring selon des modalités d'action et de connaissance compatibles avec celles des machines (numériques en la circonstance) et de la logique productiviste. Une autre perspective se présente toutefois à nous dès lors que nous considérons ce processus sous un angle plus anthropologique, à savoir comme l'opportunité qu'offrent les technologies numériques de mettre en relation des niveaux d'expérience et des modalités de connaissance jusqu'à présent disjoints et « volontairement » tenus séparés. Pour valider l'hypothèse d'une réconciliation en cours des savoirs en santé, nous nous appuyons principalement sur les données empiriques de plusieurs études consacrées aux pratiques émergentes en e-santé ainsi qu'à l'analyse des contradictions qu'elles recèlent.

Mots clés : Santé, e-santé, anthropologie, technologies, traces, industrialisation, contrôle, émancipation.

A casa conectada e seus fantasmas. Uma leitura antropológica da e-saúde

Podemos enxergar o processo de industrialização da saúde como a extensão, permitida pelas tecnologias numéricas, da racionalidade tecno-medical na escala das pessoas e da existência cotidiana, tal qual ela manifesta-se no caso da casa conectada – ou “domosaúde”. O campo da saúde, entendido como o da gestão em tempo real das funções vitais a partir de parâmetros quantificáveis, estende-se então à vida como um conjunto, sob a forma de uma vigilância contínua que vá até penetrar o lar. A industrialização da saúde significa em consequência que a sociedade inteira se encontra dominada pelo tele-monitoring pelo meio de modalidades de

ação e de conhecimento compatíveis com as modalidades das máquinas (no caso, digitais) e com a lógica produtivista. No entanto, uma outra perspectiva apresenta-se quando consideramos o processo num ângulo mais antropológico, isso é como a oportunidade oferta pelas tecnologias digitais de relacionar níveis de experiência e modalidades de conhecimento até então sem conexão entre eles e “voluntariamente” mantidos separados. Para validar a hipótese de uma reconciliação em curso dos saberes no campo da saúde, mobilizaremos principalmente dados empíricos de vários estudos sobre as práticas emergentes em e-saúde e analisaremos as contradições que eles contêm.

Palavras-chave: saúde, e-saúde, antropologia, tecnologias, traços, industrialização, controle, emancipação

1. Introduction

Le périmètre de la santé déborde aujourd'hui largement le cadre de l'institution et de l'expertise médicales où il était, jusqu'à un passé récent, cantonné, pour s'étendre à la dimension intersubjective et sociale de la maladie, voire à la question du bien-être. Cet élargissement du champ de signification de la santé est contemporain du développement des technologies en santé. Des capteurs à la domotique, des objets connectés aux big data en passant par les textiles intelligents, les réseaux sociaux et les applications sur mobiles, ou encore la robotique d'assistance et la réalité virtuelle, nous assistons à un déferlement de projets et d'objets où se croisent les champs disciplinaires, les attentes des professionnels et des non-professionnels. Tout un faisceau de questions découle de ce constat : cette évolution témoigne-t-elle d'une nouvelle phase du processus d'industrialisation de la santé (ILLICH, 1975) ou/et au contraire d'une réappropriation de celle-ci par les personnes ? La surveillance au domicile répond-elle à une revendication des patients et/ou s'inscrit-elle dans le mouvement plus général des dynamiques sécuritaires ? En quoi les techniques, et en particulier les technologies numériques, contribuent-elles ou/et ont-elles contribué à remettre en question le partage des savoirs aussi bien que les formes d'apprentissage associés à ces savoirs, la relation patient/médecins, les représentations et les normes attachées au corps malade comme au corps en bonne santé ? A contrario, en quoi participent-elles du renforcement des partages et des hiérarchies instituées ?

En réalité, ces technologies se caractérisent par une forte ambivalence qui ne peut pas, comme c'est souvent le cas, être traitée à la légère ou d'un point de vue purement formel, mais doit au contraire constituer le point de départ d'une compréhension des dynamiques sociales qui les sous-tendent. A ce stade, deux interprétations se présentent à nous. Elles sont à bien des égards antinomiques. Pour ce qui concerne, par exemple, les « données personnelles » et les informations recueillies sur les patients dont la finalité des dispositifs technologiques actuels est de s'emparer, elles revêtent un sens diamétralement opposé selon qu'elles sont ou non le produit d'une élaboration collective et d'un projet « politique » sous-jacent. Parfois expression de nouvelles formes d'émancipation sociales, ces technologies matérialisent aussi de nouvelles modalités de contrôle dont nous croyons déjà connaître les caractéristiques mais qui n'ont pas fini de nous surprendre. La focalisation de l'attention sur les techniques qui permettent de sécuriser l'accès aux données personnelles recouvre ainsi un processus beaucoup plus général et inquiétant : celui d'une externalisation et d'une dépossession croissante du domaine de l'intime. Le marché florissant de la cybersécurité ou du design éthique (« *Privacy by design* ») répond certes à un état de fait : l'extrême porosité des systèmes d'information et de communication contemporains de plus en plus interconnectés.

Mais il dissimule aussi la réalité d'une existence de plus en plus exposée aux intrusions de toutes sortes (commerciales, étatiques, criminelles, sexuelles...). Le premier cas abordé dans cet article sera celui de la domomédecine (la médecine à la maison, par le biais des technologies). Il illustrera la manière dont la revendication d'autonomie des patients donne naissance à ces formes inédites de contrôle.

D'un autre côté, ces technologies sont aussi l'occasion de mettre en relation des champs d'expérience et des modalités de connaissance jusqu'à présent disjointes et « volontairement » tenues séparées. La seconde partie de cet article sera consacrée à l'examen de cette hypothèse et à quelques-unes de ses implications. Le cas des réseaux sociaux pour la santé mettra l'accent sur les attentes liées à l'usage des technologies de communication et d'information. La plupart du temps, ces usages sont assimilés à la fréquentation des grands sites commerciaux (du type doctissimo.fr) et au renforcement de l'attitude consumériste face à la santé. Mais cela ne rend pas justice des significations multiples et parfois contradictoires de ces pratiques, où se croisent, se chevauchent, parfois s'entrechoquent des conceptions très différentes du corps, de la maladie et des modes de connaissance qui s'y rattachent. Ce qui semble alors se jouer est une autre « pensée » de la santé où les dimensions symboliques, sociales, biologiques et techniques jusqu'à présent morcelées semblent de nouveau pouvoir se rapprocher.

2. E-santé versus contrôle

Vers le contrôle participatif

L'un des arguments phare le plus souvent avancé en faveur de l'e-santé est qu'elle permettrait aux personnes fragilisées (atteintes de maladies chroniques ou simplement confrontées aux effets du vieillissement) de rester le plus longtemps possible à leur domicile. Les techniques sont présentées comme un moyen d'échapper à l'univers « déshumanisant » de l'hôpital, synonyme pour les patients de sécurité, mais aussi de perte d'autonomie et d'enfermement. C'est ici que l'innovation technologique est censée rencontrer les attentes de la société. Et, en effet, on peut s'accorder sur le fait que ces technologies s'inscrivent bien dans le mouvement général de la société contemporaine -décrit par Michel Foucault

- qui vise à remplacer les institutions qualifiées de disciplinaires par des modes de contrôle (des dispositifs) plus souples, diversifiés, personnalisés et mutualisés (ARMSTRONG, 1995 ; FOUCAULT, 2004 ; GROS, 2012).

Historiquement, leur développement coïncide avec l'élargissement du périmètre de définition de la santé dont rend bien compte sur le plan formel la charte d'Ottawa (*World Health Organization*, 1986). La santé y est redéfinie de manière extensive en

incluant tout ce qui contribue à accroître le bien-être aussi bien physique que moral ou social des personnes. Associée à l'idée de bonheur, la santé mobilise alors tous les domaines de l'activité humaine et déborde l'approche biomédicale où elle était jusqu'à présent cantonnée. Mais cet élargissement peut aussi bien être lu comme une extension du domaine du contrôle, ou bien encore comme le prolongement et la poursuite du processus de rationalisation de la société à travers un transfert de plus en plus rapide des techniques mises au point dans le monde du travail à la sphère domestique et privée. A l'origine simples médiations au service de l'autonomie sociale des personnes, ces technologies deviennent des agents de transformation de l'habitat qui vont jusqu'à faire de ceux-ci de micro-espaces disciplinaires disséminés, et d'autant moins visibles qu'ils se confondent avec l'espace privé et familial des personnes.

Dans les projets de domotique, un premier risque de ce type (le plus important) apparaît avec la difficulté de discerner clairement ce qui relève de la domomédecine de ce qui relève de la domosanté. Certaines applications, comme les capteurs d'activité (actimétrie) qui mesurent et enregistrent au domicile l'activité et les mouvements des patients à partir de paramètres physiques (rythme cardiaque, pression artérielle, température) sont considérées comme des paramètres à valeur médicale. Mais ils divulguent aussi des informations sur la vie normale et régulière (intime et privée) des personnes à leur domicile (BEAUMATIN, 2014). Indirectement, la domosanté tend donc à élargir considérablement le périmètre d'action du champ médical en y incluant un grand nombre de données personnelles ou médico-sociales. Surveillance et autonomie sont alors assimilées. Ce qui est censé garantir l'autonomie de la personne, en lui permettant de demeurer chez elle, devient aussi ce qui permet de renforcer le contrôle qui s'exerce sur elle, mais selon d'autres modalités.

Afin d'éviter que l'habitat ne se médicalise, ou ne donne le sentiment de se fonctionnaliser, c'est-à-dire ne finisse par ressembler à ce que ces dispositifs sont justement censés conjurer, il est donc recommandé la discrétion. Un industriel du domaine expliquait par exemple, dans le cadre d'un colloque organisé autour du thème de l'e-santé, que « la façon de faire accepter ces technologies était aujourd'hui de les masquer » (JetSan, 2014). Mais rendre « invisibles » ou « naturels » les capteurs disséminés dans l'habitat - comme on dissimule les antennes relais de téléphonie mobile - suscite de nombreuses interrogations sur le statut de médiation de ces objets connectés. Comment manipuler, jouer, détourner, réinventer et même s'approprier ce qui n'existe pas à proprement parler, mais est là à la manière de l'air qu'on respire. Les valeurs d'ambiance et de confort semblent l'emporter sur celle d'usage et même d'usager. Eviter au maximum de bouleverser l'environnement intime et familial des personnes peut en effet apparaître comme éminemment souhaitable.

Cela l'est moins s'il s'agit d'occulter ce qu'on en fait, ou ce que deviennent les données recueillies sur la personne.

Objets connectés : à la recherche de l'utilisateur perdu.

Ce qui est vrai des technologies numériques en général, à l'heure des big data et des GAFAM, est encore plus vrai de la santé connectée : ces technologies participent à la mise en place de nouvelles formes de contrôle, moins verticales, mais d'autant plus efficaces sur le plan normatif qu'elles s'inscrivent localement dans l'espace familial des personnes (là où règne la confiance), et que, finalement, ces personnes en sont les principaux artisans ; elles renseignent les bases de données en ne faisant que vivre normalement.

La première question que nous devons dès lors nous poser est peut-être moins celle qui concerne le statut éthique et juridique de cette normativité technique insidieuse, ou de cette forme de naturalisation technique de la norme (ROUVROY et BERNS, 2013) – bien que ces questions soient elles aussi d'une importance considérable – que celle de l'impossibilité dans laquelle nous mettent ces stratégies de camouflage de prendre réellement conscience de ce qui est en train de changer, d'en prendre la mesure, et donc, dans une certaine mesure, d'en décider. Un examen rapide de la littérature consacrée aux objets connectés par les experts en ingénierie offre de multiples exemples de cette manière très problématique d'envisager désormais la relation aux objets. Je n'en mentionnerai ici qu'un seul qui résume assez bien la vision dominante dans le champ de la conception. Dans un numéro des *Cahiers du numérique* daté de 2002, c'est-à-dire bien en amont du déploiement de ces objets dans la vie quotidienne, Privat explique ainsi que « l'évolution qui a débuté par la prolifération et la diversification des objets devrait être en fait leur disparition, et que cela n'est nullement un paradoxe. Il s'agit d'une disparition subjective, du point de vue de l'utilisateur, puisque les objets devraient, dans l'idéal, s'effacer devant le service qu'ils offrent, se fondre dans l'environnement de l'utilisateur, et cesser d'être en tant que tels l'objet d'attention et d'interaction. Les expressions comme intelligence ambiante, informatique calme, évanescence, environnement attentif, adaptativité au contexte connotent (...) cette étape de l'évolution. (...) Le fait pour les objets de communiquer entre eux et avec leur environnement revient à mettre, dans toute la mesure du possible, l'utilisateur hors de la boucle, en laissant les objets se débrouiller entre eux. Typiquement, l'information qu'un objet pourra acquérir directement à partir d'un capteur ou en se synchronisant avec un autre objet aurait dû être acquise et saisie manuellement par un utilisateur. Si les objets communiquent entre eux et avec l'environnement, c'est pour éviter d'avoir à communiquer avec l'utilisateur quand ce

n'est pas nécessaire, élargissant la bande passante utile de communication avec celui-ci en supprimant au passage cette communication redondante et parasitaire » (PRIVAT 2002, 39).

A la fin des années soixante, Jean Baudrillard fut l'un des premiers sociologues à rendre compte du bouleversement en train de s'opérer. La notion « d'ambiance » figurait au centre de sa démonstration. « Parce l'objet automatisé *marche tout seul* - écrivait-il - il impose une ressemblance avec l'individu humain autonome, et cette fascination l'emporte. Nous sommes devant un nouvel anthropomorphisme (où) ce ne sont plus ses gestes, son énergie, ses besoins que l'homme projette sur les objets automatisés, mais l'autonomie de sa conscience, son pouvoir de contrôle, son individualité propre, l'idée de sa personne (...) En fait, une véritable révolution s'est produite au niveau quotidien : les objets sont devenus aujourd'hui plus complexes que les comportements de l'homme relatifs à ces objets. Les objets sont de plus en plus différenciés, nos gestes le sont de moins en moins ». (BAUDRILLARD, 1968, p. 157 et 79). Pour Jean Baudrillard, l'efficiencia technique ainsi libérée de l'effort, de l'énergie corporelle, détachée de « la grandeur nature », annonçait l'effacement programmé du sujet et... de l'utilisateur. La notion d'ambiance venait spécifier ce monde des objets devenu autonome et appréhendé comme un « nouveau milieu naturel ». Je développe un point de vue comparable dans un article consacré aux objets connectés et autres « smart technologies » (DUBEY, 2014).

Pour ce qui concerne le champ de l'e-santé, ce qu'il s'agit donc de comprendre et de décrire le plus finement possible est donc la manière dont ces dispositifs transforment notre perception, les cadres de notre expérience et de notre conscience du monde, de l'espace et du temps, mais aussi nos relations à notre environnement immédiat. La persistance de l'ancienne représentation de l'habitat comme espace intime soustrait au regard d'autrui continue par exemple de prévaloir, alors même que celui-ci a, au moins partiellement, déjà cessé d'être. Les technologies du « branchement », « embarquées » ou « connectées », sont en train de modifier radicalement le statut de la maison en l'ouvrant à tous les vents. La sécurité des personnes dans leur espace quotidien a donc cet étrange effet d'ôter sa qualité de refuge ou d'abris à ce que nous entendons traditionnellement par « maison ».

En aparté, le débat sur le caractère intrusif ou invasif de ces technologies, avec son corollaire dans les moyens – techniques, bien entendu – de garantir la confidentialité des données personnelles, est toujours en retard sur l'événement (c'est le cas de toute la réflexion normative sur la *Privacy by Design* par exemple). Ces technologies ont pour vocation de réduire toutes les frontières et le débat devrait plutôt se concentrer, me semble-t-il, sur le sens de cette extériorisation de la vie privée, sur la manière dont il change notre expérience du monde. On peut aussi

s'interroger sur les résistances à venir des usagers. Le terrain n'a-t-il pas été largement préparé ? L'habitat est connecté et techniquement ouvert (usages d'internet, téléphonie). L'habitude est déjà prise de s'exposer ou de considérer l'identité personnelle depuis le point de vue extérieur du réseau, des informations, des images et des messages que l'on y dépose.

Le dessous des traces

Force est donc de constater que les questions soulevées par l'insertion de ces technologies dans l'espace privé et intime des personnes - là où d'autres règles prévalent que celles du monde de la production - engagent notre expérience du monde et les modes de connaissance qui s'y rattachent. La domosanté a, par exemple, ceci de comparable avec le *quantified self* qu'elle nous familiarise, d'un côté, avec le principe d'une surveillance continue ; et de l'autre côté, avec l'idée que l'individu ne peut plus se représenter et se saisir autrement que dans le langage du dispositif technique, c'est-à-dire depuis un point de vue extérieur à l'expérience que chacun peut avoir de son corps. Ce simple fait ne laisse pas de surprendre dans la mesure où si tout, ou presque, peut être converti et retraduit en données numériques, cette objectivation de soi par les nombres et le désir qui la sous-tend soulèvent de nombreuses questions. S'il s'agit par exemple d'aller dans le sens d'une médecine plus prédictive que curative, d'anticiper l'irruption de la maladie pour la neutraliser dans le cadre d'une attitude de plus en plus proactive, en quoi la numérisation offre-t-elle plus de garanties et répond-elle à l'angoisse existentielle au cœur des questions de santé ? Nous savons par exemple qu'à mesure que les dispositifs de prévention se perfectionnent et gagnent en précision, augmentent aussi le nombre d'anomalies décelables, et que cela a notamment pour effet de renforcer et d'entretenir un état d'inquiétude permanent face à l'existence (BOURRIER 2014). La démultiplication des données ne serait alors que l'ombre portée d'une prolifération proportionnelle de nos angoisses ou, pour être plus précis, de notre difficulté à mettre « quelque chose » en lieu et place de la mort associée à la conscience de plus en plus aiguë que nous avons de ce manque.

Certaines de ces pratiques de santé laissent aussi entrevoir ce qui s'apparente à de nouvelles formes de confinement. Alors que les technologies numériques sont censées ouvrir l'espace privé au monde global (faire de chaque citoyen un citoyen éclairé du monde) et, pour le cas qui nous intéresse, permettre à chaque patient de devenir un acteur de sa santé en accédant, par exemple depuis son domicile, à l'expertise d'un spécialiste, cela exige en contrepartie de se conformer aux exigences et aux normes techniques de sécurité qui prévalaient dans les environnements qualifiés jusqu'à présent « à risque ». Le principal ennemi n'est pas ici le hacker tapi

dans l'ombre et prêt à s'emparer de vos données personnelles (comme dans les scénarios les plus sombres de la culture cybersécuritaire qui nourrit par ce biais l'image d'un mal clairement identifiable), mais plus généralement tout ce qui est susceptible de venir perturber le fonctionnement des capteurs, la saisie comme la transmission des données, à l'instar des menus faits de la vie quotidienne (une visite impromptue, l'aboiement d'un chien, le plaisir de lire aux toilettes...). Le domicile (la maison) est alors pensé par les ingénieurs comme un espace rempli d'imprévus et de dangers dont il faut s'assurer la maîtrise par un contrôle permanent des flux entrants et sortants. Ici c'est une autre image du corps, de la personne et de la maladie dans son rapport au monde comme à l'intime qui semble faire surface, une image principalement défensive mais paradoxalement tournée contre les conditions de la vie elle-même. Cette représentation appelle des besoins en protections hétéronomes de plus en plus nombreux et potentiellement infinis dans la mesure où ce contre quoi il se faut prémunir ressemble de plus en plus à la vie « normale ». Elle comporte une dimension anxiogène qui porte incontestablement la marque de ce que Michel Foucault désignait par biopouvoir.

La face cachée de l'industrialisation

La santé comme illustration du rapport sensible au monde

Les expériences réalisées en e-santé ne sont toutefois pas réductibles à ces manifestations du biopouvoir et à l'intériorisation de ses propres normes par les individus. Des tendances contradictoires se font jour, et ce sont elles qui nous intéressent au premier chef. Elles exigent de nous un effort de réflexion et de créativité à la hauteur du temps long des représentations et des mœurs dans lequel elles s'inscrivent. Ce qui se joue, au détour des usages sociaux de ces dispositifs techniques, est le souci de prendre en compte la personne et son expérience dans sa dimension relationnelle et historique. Ici, ce sont moins les données et les informations, comprises comme écarts objectifs par rapport à des séries, qui sont importantes, que l'expérience, au sens qualitatif du terme, dont ces données ne sont que la surface, et qui agissent alors comme le rappel constant d'un manque. Ce sont alors les catégories mêmes à partir desquelles la modernité s'est saisie de la maladie, de la santé et de mort qui sont l'objet de tensions souterraines et remises en cause.

La science moderne et, avec elle, la médecine moderne se sont construites (en apparence du moins) sur la base de ce que l'historien Carlo Ginzburg a désigné par « paradigme galiléen » (GINZBURG, 2010). Dans la tradition galiléenne, et pour aller directement à l'essentiel, seuls comptent - écrit ainsi Galilée dans *Il Saggiatore* - « les figures, les nombres et les mouvements, mais non les odeurs, ni les saveurs ni les sons, dont je crois qu'ils ne sont, en dehors de l'animal vivant, rien d'autre que des

noms ». (GINZBURG, 2010, 255). De ce qui est individuel, on ne peut pas parler (*Individuum est ineffabile*). Ginzburg qualifie en revanche d'indiciaire l'autre versant de la connaissance, celui qui s'intéresse en priorité aux indices infinitésimaux ou marginaux, aux cas particuliers, poursuit des traces et des indices à la façon du chasseur, et dont relèvent aujourd'hui les savoirs dits profanes mais aussi, dans une large mesure, les sciences humaines. Le paradigme indiciaire explique l'évènement en ayant recours à des analogies, des comparaisons. L'irruption de la maladie qui rompt le fil de l'existence sera par exemple rapportée à des évènements singuliers survenus dans la biographie du patient et dans la nature circonstanciée des liens qu'il aura tissé avec son environnement. Alors que les sciences de l'ingénieur ont pour principal référentiel le premier type de connaissance, les sciences historiques et humaines ont partie liée avec le second type. Le cas de la médecine est un peu particulier puisqu'elle occupe une position pour ainsi dire médiane. Historiquement, elle s'enracine dans le premier type de connaissance. La médecine, faut-il le rappeler, est aussi un art et on ne gère pas la vie d'un patient comme on pilote un avion de ligne moderne, c'est-à-dire en recourant principalement à des instruments. Les données mesurables, paramétrables, les indicateurs qui informent des fonctions vitales du patient dans la médecine moderne sont certes décisives, mais ne constituent toujours qu'une partie des connaissances mobilisées par les praticiens. « Personne n'apprend le métier de connaisseur ou l'art du diagnostic – écrit ainsi Carlo Ginzburg - en se bornant à mettre en pratique des règles existantes. Dans ce type de connaissances entrent en jeu (dit-on couramment) des éléments impondérables : le flair, le coup d'œil, l'intuition » (GINZBURG, 2010, 193). Carlo Ginzburg parle à ce sujet de "savoirs indiciaires" qui se caractérisent par la capacité à saisir les détails les plus infinitésimaux d'une situation sur une base expérientielle et sensible. Ce type de connaissance a longtemps caractérisé le savoir médical (notamment l'art de la clinique). La technicisation et l'hyperspécialisation de la médecine moderne sont des faits somme toute assez récents. Or - et c'est le point sur lequel je voudrais insister ici - c'est précisément cette partition des modes de connaissances que les technologies de l'e-santé contribuent à éroder, par les attentes qu'elles font naître, les refoulements qu'elles exacerbent ou qu'elles expriment. Ce ne sont pas les fonctionnalités techniques des technologies en e-santé qui importent le plus ici, mais la façon dont les "usagers" s'en saisissent pour rapprocher et créer un rapport de contiguïté entre des champs de connaissances à bien des égards incommensurables et jusqu'à présent fortement disjoints. Des savoirs jusqu'à présent jugés illégitimes retrouvent par ce biais droit de cité (sur ce thème voir en particulier AKRICH et MEADEL, 2004). L'un des effets inattendus des technologies orientées santé et autonomie, tournées vers la personne dans son environnement familial est

ainsi de « revaloriser » ou d'attirer de nouveau l'attention sur les savoirs indiciaires (BROCA et al., 2011).

L'institué au prisme de l'instituant: cas des réseaux sociaux

Internet est souvent soupçonné par les professionnels de la santé de favoriser une approche consumériste de la santé (le patient se présentant par exemple en consultation avec un pré-diagnostic établi à partir d'informations glanées sur les sites dédiés à la santé). Mais on peut aussi inverser les termes du problème. Le savoir médical s'est progressivement mué en information médicale, spécialisée, « technique », plus ou moins détachable de la ou des personnes qui l'incarnent. On peut parler de délocalisation du savoir vis-à-vis de son lieu de production : à savoir la relation patient/médecin. Le « consumérisme » médical se présente alors autant comme la conséquence d'une réification en amont du savoir sur la santé, que des réseaux d'information et de communication à distance. La possibilité d'un transfert de l'information médicale aux grands sites commerciaux a donc pour condition la détérioration préalable ou la carence de la relation entre patient et professionnel de la santé.

A contrario, la fréquentation de certains réseaux sociaux pour la santé (associatifs pour la plupart) reflète une évolution des sensibilités vis-à-vis de la santé et de la maladie. Les échanges témoignent par exemple d'un déplacement de l'attention sur la recherche de moyens susceptibles de soutenir la vitalité des patients dans le contexte de la vie pratique ordinaire.

Ce mouvement accompagne une transformation du rapport à l'institution médicale, qui se caractérise moins par la contestation directe du pouvoir médical (comme ce fut le cas dans les années 70), que par l'affirmation d'autres types de savoir en lieu et place des espaces désertés par celui-ci. Ces savoirs, que nous avons qualifiés de profanes ou d'amateurs, ne se constituent pas nécessairement pour ou contre le savoir institué (ou expert), mais sur la base d'expériences situées hors du champ de l'institution à proprement parler. L'état de chronicité de certaines maladies s'est, par exemple, accompagné de parcours de soins et de vie compliqués, où les séjours à l'hôpital alternent avec les soins ambulatoires et des périodes de relative « normalité ». Ces expériences nouvelles trouvent dans les réseaux sociaux numériques un espace d'expression et de reconnaissance. Le paradoxe réside dans le fait que ces nouveaux espaces de signification, s'ils répondent aux attentes non prises en charge par l'institution, sont largement tributaires des succès et de l'efficacité de la médecine moderne. Le développement des maladies chroniques (la possibilité de vivre longtemps avec des maladies létales) constitue en effet le champ d'expérience à l'intérieur duquel s'est développée une réflexion sur la dimension non fonctionnelle de

la maladie. Si la constitution de nouveaux savoirs sur la santé fait donc écho à la perte de légitimité de la science (et du paradigme galiléen) – et traduit aussi un rapport de défiance grandissant vis-à-vis des institutions en charge de la santé –, elle signale tout autant la façon dont la société s'en empare et en renouvelle le sens.

C'est ici qu'apparaît la possibilité d'une convergence des modes de connaissances. Car il s'agit moins, au fond, de s'approprier le savoir des médecins que de recréer certaines des conditions de ce savoir. Ce qui est attendu est pour ainsi dire une relocalisation ou une re-personnalisation de l'information médicale ; que la maladie ne soit plus traitée selon un point de vue uniquement objectif ou fonctionnel, mais sous l'angle de la culture du patient, d'éléments biographiques singuliers, des traces à partir desquelles nous nous repérons dans le monde et interagissons avec les autres, ce qui inclut aussi l'interaction personnelle avec les soignants. On aspire donc à une connaissance de la maladie qui s'élabore donc dans la relation et nous renvoie à une définition élargie et sociale de la santé, plus qualitative mais dans laquelle les médecins, en tant que praticiens, peuvent aussi se reconnaître, ne s'étant en réalité jamais résolus à abandonner cette signification de leur métier. Ce qui fait lien entre le savoir dit « expert » et le savoir dit « profane » est donc leur condition sociale de production, le fait qu'ils constituent, justement, une réalité commune. L'accent porte alors sur les relations et la prise en compte des cas concrets particuliers comme autant de moyens d'appivoiser la maladie et d'œuvrer au processus de guérison. Les traces et les informations échangées dans ce contexte invitent à appréhender l'individu dans sa relation au monde, à son environnement et aux temporalités multiples du social, non comme une entité close et indivisible. Elles signalent la constitution d'un savoir, c'est-à-dire, ainsi que le rappelait André Gorz, « d'une capacité pratique, d'un savoir-faire qui n'implique pas nécessairement des connaissances formalisables, codifiables. La plupart des savoirs corporels échappent à la possibilité d'une formalisation. On ne les enseigne pas, on les apprend par la pratique, par l'apprentissage... leur transmission consiste à faire appel à la capacité du sujet à se produire lui-même... » (GORZ, 2003, 38). A l'inverse, les données représentent un savoir externalisé, désincorporé et désocialisé (POLANYI, 1966, PAULRE, 2009). La façon dont ces expériences individuelles ou subjectives sont ainsi mises en communs et partagées révèle également, en creux, un déplacement des représentations de la maladie ou de ce que l'on entend par être malade ou vulnérable. Replacée à l'intérieur du champ relationnel où elle fait sens et dont elle traduit une configuration particulière, la maladie sort ainsi du cadre normatif médical et strictement fonctionnel où elle était jusqu'à présent cantonnée.

3. Lignes de fuite : « la vie sans les murs »

Il y a près de 80 ans, Charlotte Beradt réalisait un travail unique d'exploration du monde onirique sous un régime totalitaire. Elle y consigna notamment ce rêve. Lors d'une représentation de la flûte enchantée à l'opéra, après le passage « c'est le diable à coup sûr », une propriétaire d'usine raconte que, grâce à une machine à lire les pensées les plus intimes, des policiers établirent qu'au mot « diable » elle avait pensé « Hitler », puis l'arrêtèrent dans l'indifférence générale. « Quand je lui demandai, commente Berardt, si elle avait une idée de la machine à contrôler les pensées, elle me répondit : - Oui, elle était électrique, un fouillis de fils - Elle a inventé cette machine comme le symbole de la domination exercée sur le corps et sur l'esprit, de l'espionnage rendu partout possible, de l'automatisme des procédés, à une époque où elle ne pouvait connaître les appareils électriques agissant à distance, ni la torture par l'électricité, non plus que le dispositif de surveillance d'Orwell puisqu'on était encore quinze ans avant la parution de 1984. » (BERADT, 2004, 65-66)

A l'ère du Wifi, des capteurs disséminés et de la vidéo « intelligente » les mêmes fantômes semblent revenus nous hanter. Les fils ont beau se faire de plus en plus discrets, la même sensation d'intrusion et d'insécurité diffuse se répand dans la société. C'est sans doute sous cet angle qu'il convient d'interpréter l'obsession actuelle pour les dispositifs sécuritaires. La santé devient à son tour le prétexte à une surveillance discrète et continue de nos moindres faits et gestes où les notions de vie privée, d'intimité et d'espace domestique n'ont plus lieu d'être. Pas plus que les frontières naturelles du corps, les murs de la maison, et la maison elle-même, espace symboliquement séparé de l'espace public et dont l'accès obéit à certaines règles, ne semblent offrir de garantie. La numérisation de la santé correspond exactement à cette phase d'expansion d'un contrôle qui déborde le cadre des seules institutions « disciplinaires » pour s'étendre aux relations sociales ordinaires et à ce qui nous constitue en tant que personnes. De façon plus exhaustive, elle semble aussi faire écho à une nouvelle phase d'expansion du capitalisme, celle de la marchandisation des relations sociales primaires jusqu'à présent épargnées. Les relations de solidarité intra-familiales, les tâches domestiques ou les liens commensaux constituent aujourd'hui un marché et sont pris en charge par des plateformes numériques qui les sous-traitent à une multitude de prestataires-prolétaires isolés, ce que l'on qualifie avec bel euphémisme de *Crowdsourcing* (ABDENOUR et MEDA, 2019; MILANOVIC, 2019).

Mais ce processus d'industrialisation se présente aussi sous un jour paradoxal. L'état de confusion et d'insécurité qu'engendre la transgression permanente des frontières instituées crée à son tour un état de confusion propice à toutes les recompositions. Ce que certains usages des réseaux sociaux numériques pour la

santé mettent ainsi en lumière est l'attention portée à des modalités du savoir jusqu'à présent jugés illégitimes et sans droit de cité. « La vie sans les murs » (sans protections, exposée au viol et aux prédatons de toutes sortes) est aussi synonyme de « vie hors les murs », c'est-à-dire hors de la vie et, par extension, de la santé, appréhendée et repensée depuis une altérité irréductible aux dispositifs technologiques qui tentent de la réifier et d'en prendre possession. Le paradoxe est que cela bouscule les hiérarchies et vient, de façon inattendue, irriguer une définition élargie et pour ainsi dire sociale de la santé (au sens étymologique du terme : *socius*, compagnon), où la richesse et l'intensité des interactions que nous entretenons avec les autres moi, voire avec ce qui figure au-delà de l'humain (le milieu naturel au sens large et les intelligences autres qu'humaines qui le composent – ABRAM, 2013), redeviennent l'enjeu principal et le véritable centre d'intérêt : ce qui importe au premier chef. Les dispositifs d'e-santé jouent ainsi parfois le rôle de support ou de catalyseur d'un savoir collectif et profane, indépendant des formes dans lesquelles le biopouvoir se manifeste et qui l'excèdent.

Bibliographie

- ABDELNOUR S et MEDA C. (2019), *Les nouveaux travailleurs des applis*. Paris, Puf.
- ABRAM D. (2013), *Comment la terre s'est tue. Pour une écologie des sens*. Paris, La Découverte. (trad. de l'américain : *The Spell of Sensuous*.)
- AKRICH M et MEADEL C. (2004), « Problématiser la question des usages ». *Sciences sociales et société*, 22 (1), pp. 5-20.
- ARMSTRONG D. (1995), "The Rise of surveillance medicine". *Health and Illness*, Vol.17, N°3, pp.393-404.
- BAUDRILLARD J. (1968), *Le système des objets*. Paris, Gallimard.
- BEAUMATIN N. (2014), "PiCADO, solution de domomédecine », in MADOPA, *Premières Rencontres « Enjeux éthiques des technologies pour l'autonomie des personnes âgées »*. Unpublished internal communication, June 24, Conseil des Communes, Troyes.
- BERADT C. (2004), *Rêver sous le IIIe Reich*, (1981 Suhrkamp Verlag), Paris, Payot.
- BOURRIER M. (dir.) (2014), *Socio-anthropologie*. « Ni malades, ni en bonne santé », n°29, juillet.
- BROCA S., CRAIPEAU S., DUBEY G., KOSTER R. (2011), *Enjeux et développements des logiciels sociaux dans le domaine de la santé*. Final Report. Ministère de l'Economie et du Redressement Industriel. Paris.
- CASTORIADIS C. (1975), *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Seuil.

- DUBEY G. (2013), Smart technologies : autonomie, simplicité et confort garantis. *Alliage*, 72, pp.49-59.
- DUBEY G. (2014), Les nouvelles frontières en autonomie et santé : un déplacement des frontières. *Annales des Mines*. Novembre, 82-89.
- DUBEY G. (2015), "Beyond Traces: Towards a Socio-Anthropology of e-Health". "Eä - Journal of Medical Humanities et Social Studies of Science and Technology" pour publication en ligne.numéro spécial, 1 et 2 du Volume 6.
- FOUCAULT M. (2004), *Sécurité, territoire, population*. Paris, Gallimard-Seuil.
- GINZBURG C. (2010), *Mythes, emblèmes, traces*. Paris, Verdier.
- GORZ A. (2003), *L'immatériel*. Paris, Galilée.
- GROS F. (2012), *Le principe sécurité*. Paris, Gallimard.
- ILLICH I. (1975), *Némésis médicale*. Paris, Seuil.
- JetSan. (2014). *Journées d'Etude en Télésanté*. Unpublished dissertation. Université Technologique de Troyes, May 25-26, Troyes.
- MILANOVIC B. (2019), *Capitalisme, Alone*. Harvard University Press.
- PRIVAT G. (2002), Des objets communicants à la communication ambiante. *Cahiers du numérique*, 3/4, pp.23-44.
- PAULRE B. (2009), Technique et connaissance. In *La connaissance dans les sociétés techniciennes*. S. Craipeau, G. Dubey, P. Musso et B. Paulré, Paris, Sciences et Société, L'harmattan.
- POLANYI M. (1966), *The Tacit Dimension*, Doubleday & C
- PUCHERAL P, RALLET A, ROCHELANDET F, ZOLINSKY C. (2016), « La Privacy by design : une fausse bonne solution aux problèmes de protection des données personnelles soulevés par l'Open data et les objets connectés ? », in *LEGICOM*, 2016/1 (N° 56), p.89- 99.
- RALLET A, ROCHELANDET F, ZOLINSKY C. (2015), « De la Privacy by Design à la Privacy by Using. Regards croisés droit/économie », in *Réseaux*, 2015/1 (n° 189), p.15- 46
- ROUVROY A. et BERNS T. (2013), Gouvernamentalité algorithmique et perspectives d'émancipation. *Réseaux*, 177/1, pp.163-196.
- VIGARELLO G. (1993), *Histoire des pratiques de santé*. Seuil, Paris.
- World Health Organization. (1986), *Ottawa Charter for Health Promotion*. 12-21, November, Ontario, Canada.