



HAL
open science

La participation des patients : défis et enjeux de la co-innovation en santé connectée

Edgar Charles Mbanza

► **To cite this version:**

Edgar Charles Mbanza. La participation des patients : défis et enjeux de la co-innovation en santé connectée. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, 2022, 4, pp.39-72. hal-03717949

HAL Id: hal-03717949

<https://hal.science/hal-03717949>

Submitted on 2 Oct 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

La participation des patients : défis et enjeux de la co-innovation en santé connectée

Edgar Charles Mbanza^{1 2 3}

¹ Socio-Anthropologue, Docteur en Sciences de l'information et de la Communication (EHESS)

² Chercheur associé IRCAV (Université Sorbonne Nouvelle)

³ Chercheur correspondant CNE (EHESS, CNRS)

Résumé : Avec la santé connectée et plus particulièrement celle ayant trait aux technologies dites « intelligentes », le malade se trouve face à une véritable injonction paradoxale. D'un côté, les nouvelles solutions sollicitent de manière insistante « le travail patient » (Strauss et al, 1982), faisant de lui, non pas un simple usager, mais un véritable « co-créateur de valeurs » au cœur même de l'opérativité du système. D'un autre côté, c'est l'opacité qui s'observe au fur et mesure que les réseaux se diffusent dans les environnements de vie des malades et que les solutions augmentent leur puissance de calcul. Alors que l'implication des patients s'impose de plus en plus comme une évidente nécessité, je propose ici de revenir sur quelques freins à la participation dans le domaine précis des innovations numériques actuelles. Après avoir brossé un tableau sociologique du patient participant, il sera par ailleurs souligné l'intérêt de forger de nouvelles catégories afin d'intégrer les compétences numériques et thérapeutiques les plus ordinaires et non plus seulement celles des patients-experts.

Je compte enfin argumenter en faveur d'un cadre dynamique et pragmatique de participation en co-innovation, un cadre à même de prendre en compte l'hétérogénéité des engagements expérientiels et de resituer la parole patiente au sein des configurations interactionnelles du soin (avec les autres parties impliquées) et d'une quête partagée de changement.

Mots clés : Santé connectée, innovation, anthropologie, implication des patients, compétences numériques

Abstract: *With connected health and more particularly with the so-called "intelligent" technologies, the patient is faced with a real paradoxical injunction. On the one hand, the new solutions insistently solicit "patient work" (Strauss et al, 1982), making him not a simple user, but a true "co-creator of values" at the very heart of the system's operability. On the other hand, it is the opacity that is observed as the networks spread into the patients' living environments and as the solutions increase their computing power. While patient involvement is becoming an obvious necessity, I propose here to review some of the obstacles to participation in the specific field of current digital innovations. After having painted a sociological picture of the participating patient, I will also underline the interest of forging new categories in order to integrate the most ordinary digital and therapeutic competences and not only those of patient-experts.*

Finally, I intend to argue in favor of a dynamic and pragmatic framework of participation in co-innovation, a framework able to take into account the heterogeneity of experiential commitments and to resituate the patient's word within the interactional configurations of care (with the other parties involved) and of a shared quest for change.

Keywords: *connected health, innovation, anthropo-sociology, patient involvement, digital skills.*

INTRODUCTION/CONTEXTE

L'article présente une partie des pistes et réflexions issues de trois recherches effectuées de 2018 à aujourd'hui, sur la conception participative d'objets connectés d'assistance aux malades et aux handicapés, respectivement avec l'Institut Mines Télécoms, l'Université Côte d'Azur et So-Ins Project¹,

¹Les trois recherches ont impliqué à chaque fois des patients, des professionnels de santé, des industriels, des chercheurs (ingénieurs & sciences sociales), autour du développement de technologies numériques appliquées à la santé (assistance à la locomotion et surveillance des variables & constantes physiologiques). Les enquêtes de terrain ont été menées dans les régions Sud et Grand-Est pour les deux premiers projets (Artefact avec l'UCA et Careware avec l'IMT) et enfin à Marseille et à Paris pour le troisième

une coopérative de recherche-action en socio-anthropologie de la technosanté.

CENTRALITE DU « TRAVAIL PATIENT » VS OPACITE ALGORITHMIQUE

Le développement de la santé connectée, plus spécialement celle ayant trait au numérique des données et de l'Intelligence Artificielle, ne peut pas faire l'économie d'une compréhension fine des pratiques participatives des patients.

Intégrer davantage les malades doit en effet permettre de faire évoluer les inventions techniques dans le sens des besoins du soin; plus encore, les débats et les controverses que suscite la technologie actuelle s'avèrent tellement cruciaux qu'ils appellent à impliquer les citoyens et de manière appuyée les premiers concernés, les patients ² (Villani, 2018).

(so-Ins Project). Cent quarante-six patients au total et quatre-vingts aidants familiaux ont constitué le panel de l'enquête ethnographique (immersion dans les lieux de vie, observations, entretiens individuels, focus groups, « trajets filmés »). La partie sciences sociales a pour rôle d'accompagner l'élaboration des scénarios d'usage, l'expérimentation de prototypes et les tests d'usage, mais aussi de catalyser la dimension participative de la recherche-projet.

² Comme le souligne le mathématicien et élu français Cédric Villani dans son dernier rapport sur l'Intelligence Artificielle, l'émergence de nouveaux usages

La médecine connectée étant aujourd’hui dans sa phase expérimentale, bien que de nombreuses solutions se trouvent déjà en usage réel, il est question d’encadrer sa gouvernance, d’en forger les outils et les protocoles de validation qui priorisent l’intégrité des patients et des familles. Les nouvelles solutions doivent dès lors être soumises à des tests d’évaluation rigoureux et transparents. Dans cette perspective, aussi bien les associations que les familles expriment de plus en plus un fort besoin de relocalisation et de re-personnalisation de l’information médicale » (Dubey, 2014; 2017)³.

L’une des spécificités de la santé connectée est effectivement qu’elle induit un statut inédit de l’usager -patient (et de ses compétences) : celui-ci acquiert un rôle de « cocréateur de valeurs » (Foudriat 2016).

et modèles sociaux caractérise l’essor de la technologie numérique actuelle dans sa globalité. « Il est aujourd’hui encore difficile d’estimer l’ensemble des conséquences sociales (vertueuses ou non) de l’utilisation de produits et services [à venir], dans la mesure où bon nombre d’usages restent encore à découvrir ou à inventer » (Villani, 2018 : 15)

³ Dubey, G. (2014). Les nouvelles technologies en autonomie et santé : un déplacement des frontières de la connaissance. *Annales des Mines- RI*, 2014, 82-88 ; (2017). La santé en chair et en nombres. *Annales des Mines - RI*, 64-67.

Il n'est plus seulement un récepteur de l'offre technomédicale, ni un simple validateur du système en cours de développement : de plusieurs manières, l'efficacité de l'outil s'avère intimement dépendante du « travail patient » (Strauss et al, 1982).

Dès lors, l'aide et la participation actives des malades ne relèvent pas seulement d'une posture morale de la participation : elles s'imposent au centre même de l'opérativité des nouveaux dispositifs.

Plus particulièrement dans le cas des maladies chroniques, l'on observe une délégation accrue aux patients connectés des tâches traditionnellement situées au cœur de professions du soin, au niveau de la surveillance médicale ou de l'élaboration du diagnostic, par exemple.

Une véritable reconfiguration de la « géographie des responsabilités » (Oudshoorn, 2012) qu'implique en réalité le processus de digitalisation de la santé.

C'est que nous sommes dans un contexte général où le malade et ses aidants de proximité doivent faire face à une « arrivée à la maison » d'une multitude de nouveaux acteurs⁴ du soin, ce qui implique l'acquisition d'un savoir communiquer et d'un savoir-faire par endroits inédits.

Il s'agit là de l'un des paradoxes des innovations en cours : alors qu'elles sont pour la plupart légitimées par le besoin de facilité et de tranquillité en faveur des personnes prises en charge, revendiquées et préférées en opposition à l'univers hypermédicalisé de l'hôpital, elles s'accompagnent par l'intrusion, certes plus ou moins contrôlée, de la technicité (et de ses opérateurs) jusqu'aux territoires privés.

Derrière cette apparente coopération active entre les patients et les nouvelles machines à communiquer persiste cependant quelques ambiguïtés et contradictions qui ne sauraient ne pas intéresser les sciences humaines et sociales.

⁴ C'est aussi que la santé connectée accompagne l'essor de l'hospitalisation à domicile, un processus dans lequel nous voyons en effet croître toute une économie dédiée à l'appui logistique, plus particulièrement à la mobilité, des personnes très âgées ou très malades.

Si la « participation des patients » s'est imposée comme un argument majeur dans l'institutionnalisation des nouveaux dispositifs dits « innovants » en santé, elle demeure parfois polysémique, sinon instrumentalisée.

Une analyse des sémiologies variées (médiatiques, associatives, grand public, industriels etc.) pointera nombre d'imprécisions quant à sa définition même, ainsi que les manières de la mesurer ; dans l'ensemble, la notion a du sens, mais peu de contenu, et nombre de discours cherchent à l'opérationnaliser avant même d'en fournir la substance⁵.

L'ambiguïté qui entoure le concept de participation s'en trouve par ailleurs amplifiée par le numérique, une technologie marquée, de manière générale, par la croyance selon laquelle l'offre ne peut manquer de rencontrer la demande sociale (Frau-Meigs, 2005).

⁵ Dans le cadre du projet so-Ins project, j'effectue un travail approfondi d'analyse sémio-discursive des discours d'accompagnement de l'« innovation participative » et de l'« innovation centrée usage », en France, en Belgique et en Afrique Francophone.

L'état de l'art portant sur les expérimentations participatives dans le champ large de la télémédecine montre que la plupart des travaux focalisent majoritairement sur l'étude des perceptions des malades en termes de satisfaction et d'acceptabilité des dispositifs nouveaux (Mathieu-Fritz, 2016). Rares restent les recherches qui investissent de manière approfondie les dimensions sociale, qualitative et hétérogène de l'expérience des patients.

Avant de revenir sur les quelques défis à relever pour faire monter en qualité la participation des patients dans ce domaine singulier, faut-il d'emblée rappeler combien les nouveaux dispositifs peuvent s'avérer par endroits peu propices à une participation des usagers. Le numérique dit « intelligent », celui de la dernière génération, contient en effet une profonde contradiction : alors qu'il fonde sa puissance sur la maîtrise de l'usage – et de nos traces d'usage plus précisément – et sur la délégation du patient comme évoqué précédemment, il est marqué par le retour des logiques centralisatrices et verticales.

De même, les algorithmes qui fondent la santé connectée de la dernière génération se montrent de plus en plus opaques au fur et à mesure qu'ils augmentent leur puissance de calcul. Plus leur précision accroît, plus leur explicabilité diminue. Une triple rupture épistémologique (Humpheys, 2009)⁶, dirait le philosophe et informaticien Bruno Bachimont (2015), aux niveaux de la collecte des données, de leur traitement et de leur visualisation. Contrairement aux systèmes experts de la première génération⁷, l'opacité algorithmique engendre une sorte de non-accessibilité humaine sur ce qui se passe entre la collecte des données brutes et l'information signifiante finale. Autrement dit, les modèles prédictifs actuels semblent concourir à un processus de constriction de l'espace de communication et de raisonnement partagé entre le patient et le professionnel de santé, alors même que les dimensions interactionnelles du soin, celles-là même qui ont été à la base de nombre de progrès

⁶ Voir aussi : Humpheys, P. (2009) The philosophical novelty of computer simulation methods. *Synthèse* 169 (3) ; pp. 615 - 626.

⁷ Les systèmes experts réalisaient un raisonnement à partir de faits et de règles explicites, avec des spécialistes décrivant le processus à modéliser (c'était par exemple le cas MYCIN qui fut un des pionniers dans le domaine médical).

réalisés ces dernières décennies en éducation thérapeutique, demeurent aujourd'hui essentielles pour parier aux tendances homogénéisantes de la technosanté.

CE QUE PARTICIPER DANS LES INNOVATIONS TECHNOLOGIQUES VEUT DIRE DU POINT DE VUE PATIENT

Il n'en demeure pas moins que l'engagement des patients dans les processus de co-innovation est réelle, du moins au regard des constats issus de mes trois projets de recherche.

Une envie de participer qui n'est pas sans rapport avec une discrète mais non moins réelle appétence aux nouvelles inventions numériques, contrairement à ce que laisseraient penser certains discours⁸.

⁸ L'idée la plus répandue est que les personnes très âgées ou malades ne souhaitent pas l'arrivée des technologies de soin. Il est vrai que certains dispositifs proposés par le marché ces dernières années ne les ont pas beaucoup persuadées. Cependant, l'assertion est à nuancer: pour les enquêtés, les technologies d'assistance à la santé continuent de nourrir beaucoup d'espoirs et d'attentes, surtout celles qui promettent d'augmenter leur autonomie. Pour les patients par ailleurs, l'usage des technologies d'assistance semble rassurer l'entourage, ce qui en retour est mobilisé comme une tactique de valorisation de soi et d'intégration sociale.

Alors qu'il est souvent souligné les difficultés d'« enrôler » les malades dans les processus d'innovation technique, au regard des multiples autres préoccupations prioritaires qui pèsent sur eux ou du fait que le terrain de la maladie serait « surinvesti » (Chabrol, 2008) par divers expérimentateurs et enquêteurs sociaux, les projets *Careware* et *Artefact* ont rencontré un fort désir des patients de participer à la recherche— ici, le terme « recherche » est ambigu : il a été largement mobilisé par les enquêtés eux-mêmes⁹.

Sur un total de 146 personnes sollicitées, et en quatre ans, seules deux personnes ont décliné l'invitation et ont explicité leur désintérêt aux technologies nouvelles¹⁰. Chez la totalité des participants ayant consenti, les observations fines des situations de co-innovation (séances d'expérimentations, mises en situation contrôlées, brainstorming) mettent en évidence des marqueurs de fierté et de motivation d'être associés aux

⁹ Nous ignorons pour le moment le pourquoi de cette préférence ambiguë du terme « recherche » à « expérimentations » ou « essai » beaucoup plus pratiques, pourtant

¹⁰ D'après un questionnaire ou/et un entretien qui ont été systématiquement mobilisés lors de chaque prise de contact.

« innovations en train de se faire », à « se mettre en disposition de coopérer avec les concepteurs », à « bricoler à faire avec des objets nouveaux et parfois compliqués » (expressions des patients, sélection). Une envie tenace, même quand les contraintes d'emploi du temps ne laissent pas de place aux activités non habituelles ou périphériques. Les personnes âgées dépendantes ou en soins palliatifs de Nancy, tout comme les enquêtés malvoyants ou aveugles de Nice n'étaient pas effrayés par les gestes nouveaux ; au contraire, ils tenaient beaucoup à « essayer », à contribuer à trouver d' « autres solutions », « même si ce n'est pas pour nous, mais pour les générations à venir » (idem). Des patients ont clairement et spontanément exprimé combien leur participation était importante, qu'il s'agissait d'une occasion hautement significative dans leur vie ; huit parmi eux étaient pourtant engagés dans une phase très douloureuse de soins.

Par ailleurs, dans leur ensemble, les enquêtés expriment avec insistance leur habitude à « s'habituer », à expérimenter en permanence l'environnement et les ressources technologiques

qu'ils peuvent trouver ; un effort qu'ils célèbrent comme base de leur apprentissage d'autonomie.

Cependant, l'appétence de participer et de partager ne peut pas être considérée comme un acquis automatique et définitif : les rugosités sociologiques persistent, d'où l'intérêt d'une médiation efficace pour accompagner l'implication des patients. Il est bien –évidemment apparu une distribution variée des compétences à la participation. La principale leçon à ce propos, à partir des enquêtes Careware et Artefact, est que les personnes vivant avec des pathologies chroniques se montrent plus favorables à l'innovation, à la « recherche de nouvelles solutions » ; elles développent par ailleurs un discours bien rôdé et réflexif sur ce que peut être la place de nouveaux objets connectés dans les dispositifs renouvelés de soins. Et au-delà du désir d'engagement, les variations entre participants portent sur les manières dont les uns et les autres s'approprient les nouveaux systèmes sémio-cognitifs que sont les objets connectés.

Chez les enquêtés, la capacité à intégrer le langage des écrans, à interpréter les signaux numériques et à les combiner avec les modalités perceptives et sensorielles naturelles, se fait de manière variée selon quelques critères classiques comme l'âge, le genre, la nature du handicap visuel, l'état des capacités sensori-motrices, sans oublier la culture numérique préexistante et le niveau de familiarisation avec les dispositifs connectés. L'on peut facilement distinguer trois (3) grandes classes de participants expérimentateurs, en fonction de leur capacité à interagir avec le dispositif, les unités de signification et les affordances¹¹ (Gibson, 1979) qui émergent de la connexion.

Trois catégories d'usage qui soulignent plutôt le caractère évolutif et processuel de la formation des littératies numériques en situation d'apprentissage (Hart, 2008) :

¹¹ Chez James J. Gibson (1979), l'affordance est la potentialité d'un dispositif à inviter de manière routinière à l'action (à une meilleure prise sur l'environnement ou à la mobilité, dans les cas étudiés ici). Voir James J. Gibson (1979), *The Ecological Approach to Visual Perception*.

1. **Des participants passifs**, qui se contentent de suivre les consignes de l'enquêteur et les signaux de base envoyés par le dispositif ;
2. **Des participants actifs** : leur attention est effectivement accrue; même s'ils restent focalisés sur les éléments interactifs proprement techniques, ils évaluent le nouveau dispositif, le mettent en discussion, investissent les modèles sémiotiques et cognitifs qui les fondent. En outre, ils n'hésitent pas à partager spontanément leurs commentaires et expériences ;
3. **Des participants créatifs** : l'on observe chez eux les postures décrites dans les deux premières catégories. Qui plus est, les plus créatifs multiplient d'imagination et font un effort notable pour décoder voire jouer (avec) le système technique. Leur aisance avec l'artefact numérique leur offre la double possibilité d'en intégrer les significations profondes et émergentes et de rester concentrés sur l'expérience corporelle et écologique.

Dans tous les cas de figure, il apparaît que l'appropriation des systèmes d'assistance dit intelligents relève d'un processus d'apprentissage, et qu'il peut y avoir une nette variation, à l'échelle individuelle, entre d'une part les premiers moments de l'usage et, d'autre part, les postures observées lorsque commencent à transparaître des signes de conversion du dispositif dans les pratiques routinières du patient.

Dès lors, il a été extrêmement intéressant de regarder de près les manières dont s'effectue l'incorporation progressive de nouvelles pratiques thérapeutiques, du point de vue patient.

Mes observations, qui restent somme toute exploratoires, autorisent à distinguer trois postures, avec des évolutions observables chez les patients des différentes catégories, mais moins rapides chez la catégorie des passifs que chez celle des actifs :

- Une posture techniciste, sur fond d'une attente explicite d'une solution clé en main. Dans cette phase, le patient, aussi bien l'enthousiaste que le perplexe, le passif que le créatif, se soumet facilement au pouvoir supposé du dispositif technique. Dans une posture techniciste, parfois malgré lui, il attend que la technologie soit la solution déjà faite, que la technique lui apporte tout, lui montre le chemin, tel un guide, un GPS.
- Deuxièmement, une phase d'interactivité avec les éléments proprement techniques : le patient se met à écouter et à vouloir manipuler le dispositif, à en explorer les possibilités mais toujours dans un rapport direct avec la solution numérique : ici, l'expression des patients porte sur les dimensions technologiques.
- Enfin, l'on assiste à une phase où l'usage est quasi-converti dans les pratiques cognitives.

Ici, les participants sortent de l'idée que c'est « le dispositif qui leur fait faire » et c'est désormais eux qui font faire à la technique, du moins dans le cadre d'un véritable couplage patient-artefact-environnement.

L'engagement des patients est plus porté sur les dimensions éthiques, ou encore sur l'articulation entre l'assistance technologique et l'assistance humaine. Les participants de la catégorie des créatifs ainsi que les plus jeunes d'entre eux de manière générale (dans notre échantillon d'aveugles et malvoyants), investissent plus vite que les autres cette phase.

Il a été intéressant de noter par ailleurs que les patients les plus avancés se constituent plus facilement en « communauté de pratiques » (Wenger & al. 2002 ; 2005)¹² qu'ils entretiennent même au-delà du temps et du périmètre des expérimentations participatives. De quelques freins à la participation des patients en co- innovation numérique.

Quid de la contribution des patients en termes d'apport de substance et de contenus en co-innovation ?

¹² Les « communautés de pratiques » sont « des groupes d'individus partageant le même intérêt, le même ensemble de problèmes, ou une passion autour d'un thème spécifique et qui approfondissent leur connaissance et leur expertise en interagissant régulièrement » (Wenger & al., 2002 :4).

Les groupes enquêtés (personnes âgées dépendantes, malades en soins palliatifs et malvoyants/ aveugles) parviennent plus facilement à formuler des commentaires et des questions portant sur les aspects les plus apparents de la technologie. Ils expriment des attentes portant sur le « mode d'emploi, l'utilisabilité : la simplicité d'installation et de désinstallation, la facilité d'entretien et de lecture des écrans, l'apprentissage rapide des fonctions de base, la sécurité et le respect de l'intégrité physique, la confidentialité des données, sont les 6 premières qualités d'un nouveau dispositif numérique qui apparaissent dans toutes les réponses.

Chez les enquêtés possédant une certaine familiarité avec le numérique des dernières générations – les objets connectés d'auto-gestion, d'automesure et d'auto-soin –, la problématique de l'accessibilité a été évoquée avec insistance : l'usage ainsi attendu et défendu est celui qui n'exclut pas des catégories d'utilisateurs, quelles que soient les situations, quelles que soient les compétences technologiques ou les capacités cognitives- langagières, visuelles, auditives, gestuelles, etc.

Au-delà des expressions portant sur l'utilisabilité des objets, d'autres exigences davantage interactionnelles, et surtout celles en rapport avec le modèle social et cognitif porté par la technologie nouvelle, ont été soulevées par les enquêtés.

Tous ont eu quelque chose à dire sur les dimensions éthiques du numérique intelligent, en ce qui concerne la liberté et l'autonomie du corps connecté. Une préoccupation exprimée de manière variée ici aussi, moins en fonction des compétences technologiques que des cultures thérapeutiques possédées par les uns et les autres. Il est apparu en réalité de réelles divergences de vue, du moins des tensions sémiotiques, entre patients et concepteurs ingénieurs, sur le sens même de l'autonomie qu'offre la technologie connectée.

L'attente des patients est celle d'une connexion numérique qui ne disqualifie¹³ pas le travail naturel du corps et les relations sociales non connectées ou encore l'irremplaçable aide humaine.

¹³ Les patients qui expérimentent les objets connectés expriment fréquemment certains phénomènes récurrents de baisse de vigilance de dispersion de l'attention.

Plus concrètement, la possibilité de pouvoir déconnecter facilement en cas de besoin a été fortement exprimé par les malades. À l'inverse, il est apparu ici que la logique ingénieure avait du mal à intégrer la demande des patients de déconnexion, encline qu'elle est à mettre en avant la puissance informationnelle et captatrice (volume des données captées, durée d'autonomie énergétique) des solutions.

Toujours dans le registre des tensions sémiotiques, et cette fois-ci à l'intérieur du système patient des significations, il est apparu une autre ambiguïté, toujours à propos du sens même de la connexion. Et par conséquent des attentes exprimées sur le sujet : pour une très large majorité des malades du panel, une solution de santé connectée ne doit pas être synonyme d'une techno-médicalisation de l'espace domestique, et l'objet de soin connecté ne doit pas être intrusif, ni empiéter sur le foyer familial qui doit demeurer privé, territoire par excellence de l'ordinaire et de l'intimité (Staszak, 2001, 344-345).

Il y a ainsi une demande de plus en plus affirmée mais qui peut sembler paradoxale d'un lieu de soin qui doit être à la fois sécurisant et humanisant, à la fois connecté (sur le plan médical) tout en restant intime. L'on comprend bien ainsi pourquoi seule la catégorie des patients-experts surmontent plus facilement cette complexité des séances de prise de parole dédiées à la co-innovation participative.

La solution majoritairement admise par les concepteurs des environnements domestiques médicalisés est de rendre le plus discret possible les objets intelligents et les réseaux, c'est à dire le moins visibles possible. Il naît cependant ici une nouvelle « double contrainte » du point de vue de la participation des patients : masquer les technologies pour les rendre acceptables n'est pas sans poser nombre de questions quant à leur appropriation réflexive.

En effet, l'invisibilisation des dispositifs connectés dans les espaces de vie contraint les capacités des usagers à les commenter, à en faire des objets d'attention, et donc au développement des savoirs techniques.

De manière générale, et ceci devient encore plus problématique dans un contexte où l'« opacité algorithmique » est source de nombre d'inquiétudes posées par les technologies ayant trait au *Big Data* et à l'Intelligence Artificielle, la participation des patients aux dimensions proprement techniques reste un réel défi de taille à relever.

Une difficulté est apparue de manière persistante quand il s'agissait, pour les malades participant aux phases de la co-innovation, d'ouvrir la « boîte noire » de leurs connexions, surtout leurs aspects non apparents (l'infrastructure SmartBan, les ondes et les fréquences, les modalités de collecte, de traitement et d'affichage des mesures), la vigilance ayant été restée happée par les parties les plus visibles et visualisables. Or, il est aujourd'hui admis que les capacités des patients à décoder le contenu des modèles « cachés » (sémiotiques, cognitifs, sociaux, etc.) constituent une condition sine qua none pour un développement intégré des pratiques thérapeutiques à distance (auto-gestion, auto-mesure, auto-soin, communication à distance avec les professionnels de santé.

Dit autrement, un accès complet au cœur des logiques des dispositifs connectés semble être un préalable pour que les usagers puissent être véritablement impliqués dans la construction des cadres d'usage respectueux des droits, des libertés et de leur autonomie, comme le suggère le Conseil National de l'Ordre des Médecins (2015 : p. 34.).

`COMPETENCES PRECAIRES' EN TECHNOSANTE : ENJEUX ET DEFIS D'UNE PARTICIPATION EN SITUATION DE MALADIE ET DE DEPENDANCE

Alors que le « solutionnisme technologique » (Morozov, 2014) se fait de plus en plus pesant en santé, il devient nécessaire de qualifier davantage les modalités participatives des patients, ce qui revient à accorder davantage d'attention à des savoirs expérientiels qui ne sont pas toujours suffisamment pris en considération.

L'on a précédemment vu que la santé connectée remet au centre du jeu la question des compétences des patients et fait des environnements domestiques des lieux pertinents du soin mais aussi de production de savoirs. En retour, l'*empowerment* patient devient intimement lié à un apprentissage individuel familial des gestes dont certains relevaient jusque-là de l'expertise professionnelle.

Au regard des enseignements des recherches sur lesquels se base cet article, les patients doivent être « intéressés », « enrôlés » et mobilisés – allusion aux principes de l'*actor network theory* (ANT)¹⁴ – (Akrich et al, 2006) pour pouvoir dire quelque chose à propos de tous les aspects des nouveaux dispositifs ; et cela dans toutes les phases de la co-innovation, de la conception aux process d'évaluation et de capitalisation des projets numériques.

Il importe ici de souligner quelques défis épistémologiques et théoriques majeurs à relever.

¹⁴ Voir Akrich, M ; M. Callon, B. Latour (2006)

Du point de vue des sciences humaines et sociales des innovations en santé et du numérique, la focalisation est restée longtemps sur les patients experts ou leaders, les « *lead-users* » (Von Hippel, 1986) dont les compétences ou les « passions » technologiques sont presque extraordinaires.

Il s'agirait cette fois-ci de savoir prendre en compte et capitaliser sur des savoir-faire vraiment ordinaires que les malades développent au cours de leur expérience de la maladie et de la dépendance ; autrement dit, de considérer avec consistance l'expérience pratique des corps précaires, non pas seulement dans ses dimensions invalidantes, mais en tant que moment d'émergence de savoirs originaux.

Les résultats de l'ensemble de mes travaux en cours sur le sujet, montrent en effet que les technologies d'assistance les plus efficaces sont celles qui savent tirer l'essentiel de leur force dans leur capacité à dialoguer, voire à intégrer en priorité l'intelligence « normale » des patients, à s'insérer dans l'environnement banal et familial des hommes, à s'adapter à leurs modes opératoires spécifiques.

Une telle conception heurte bien évidemment le paradigme de l'« homme augmenté » encore assez prégnante dans certaines logiques d'innovation en technologies d'assistance.

À des niveaux davantage méthodologiques et opérationnels, il s'agirait surtout de multiplier des dispositifs pour une écoute renforcée des malades ; avec des outils compréhensifs de collecte de la parole qui offrent aux patients la possibilité d'ouvrir le plus largement possible leur champ d'expérience¹⁵ (Derèze, 2009) (avec des prises de position aussi bien subjectives qu'objectives, sans oublier des interprétations sous le mode de la découverte, en cherchant ce que les nouvelles solutions peuvent apporter d'inédit, etc.).

Une écoute appelée à intégrer l'horizontalité en lieu et place d'une transmission/ réception verticale des savoirs experts (médicaux ou ingénieurs).

¹⁵ Gérard Derèze (2009, p. 118) lance des pistes pertinentes pour soutenir des méthodes d'échanges ouvertes et compréhensives : « On cherche à faire émerger les propos des acteurs (au travers des réticences et des détours, des silences et des envolées, des gênes et des confidences...), des indices, des descriptions et des représentations de pratiques, donc à la fois des traces concernant un faire, du sens et des valeurs [...]; on s'intéresse à la façon dont les acteurs décrivent leurs activités et, ce faisant, les analysent, les légitiment, les construisent ».

Un cadre se distinguant du « didactisme » classique en prophylaxie. Dans le même ordre d'idées, les cadres participatifs sont invités à s'ouvrir davantage à la pluridisciplinarité, avec des parties prenantes (soignants, techniciens du numérique, représentants des malades et décideurs de l'action sociale) qui apprennent à mettre en commun savoirs thérapeutiques, numériques et sociaux.

Une démarche de co-innovation appelée par ailleurs à être continue. L'enrôlement des patients participants pourrait être appelé à s'étendre au-delà même de la période des expérimentations ou celle des premières phases d'utilisation des nouvelles solutions, cela dans le but de continuer à partager, à valoriser et à rendre transférables les savoirs et les « arts de faire » des uns et des autres.. Un processus apprenant lui-même appelé à être réajusté, réactualisé et amélioré en permanence. C'est aussi, enfin, que les patients doivent être davantage impliqués dans les controverses scientifiques mais aussi politiques qu'impliquent les innovations numériques, ces dernières induisant une multiplicité de discours et de significations d'usage.

La phase actuelle de développement de la santé connectée constitue effectivement un moment de profusion d'expressions de connaissances et d'engagements pratiques variés, une occasion qui exacerbe de façon particulière les sens que les différents

co-innovants ont de la maladie, de l'autonomie et de la technologie. Du point de vue patient, un tel cadre d'une participation intégrative serait fondé sur l'apprentissage d'une « éthique de la discussion » (Habermas 1992; 1999; Appel 1987 ; Callon et al, 2001)¹⁶, c'est à dire qu'il implique que chaque décideur de la technosanté dépasse sa discipline mais aussi sa culture thérapeutique pour partager ses savoirs et les intégrer dans ceux des autres parties participantes. C'est ainsi qu'il peut émerger progressivement une vision partagée, voire une véritable communauté épistémique.

¹⁶ Voir Appel, Karl-Otto (1987). Habermas, Jurgen (1992). Voir aussi le « forum hybride » de Michel Callon & al (2001).

En guise de méthodologie de médiation à même de favoriser une dynamique d'écoute et de partage en co-innovation centrée patients, l'ethnographie narrative et communicationnelle proposée par Franck Debos et Paul Rasse & al. (2017: p. 217) a ceci de pertinent qu'elle permet à chaque partie co-innovante de se montrer attentive aux remarques et suggestions des autres et de parvenir effectivement à une mise en commun des savoirs ou à des compromis satisfaisants¹⁷.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Akrich M., Callon M., Latour B., (2006). *Sociologie de la traduction: Textes fondateurs*. Paris : Presses des mines.

Appel K.O (1987). *L'éthique à l'âge de la science : L'a priori de la communauté communicationnelle et les fondements de l'éthique*. (Traduction de

¹⁷ « Tous explicitent leurs points de vue et confrontent des solutions, creusent les pistes esquissées par d'autres, puis négocient pour trouver des plus complexes, et en même temps plus pragmatiques [...]. On passe d'un vaste panel d'attentes confuses, diversifiées mais peu structurées, peu motivées et peu engagées, à une série de demandes jugées les plus essentielles et réalisables, mieux argumentées, plus convaincantes » (Debos, Rasse & al. 2017 : 217).

Raphaël Lellouche & Inga Mittmann), Lille : Presses universitaires du Septentrion.

Bachimont, B. (2015). « Le numérique comme milieu : enjeux épistémologiques et phénoménologiques ». *Interfaces numériques*, 4 (3), pp. 385-402.

Callon M., Lascoumes P., Barthe Y. (2001), *Agir dans un monde incertain, essai sur la démocratie sanitaire*, Paris, Seuil.

Chabrol F. (2008). *Enquêter en milieu convoité : les terrains surinvestis de l'anthropologie*. Paris : La découverte.

Conseil de l'Ordre des médecins (2015). *Santé connectée Le Livre Blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins : De la E-santé à la santé connectée*, janvier 2015. Accessible en ligne : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/edition/lu5yh9/medecins-sante-connectee.pdf>

Debos, F., Masoni Lacroix C. , Cyrulnik N. , Rasse P. , Trousse B. (2017). *Démarche de co-conception citoyenne dans les processus d'innovation par les usages : le cas du projet Ecofamilies*. ISTE OpenScience, London, UK.

Derèze, G. (2009). *Méthodes empiriques de recherche en communication*, Préface : Yves Winkin. Bruxelles: De Boeck.

Dubey, G. (2017). « La santé en chair et en nombres ». *Annales des Mines - RI*, pp. 64-67.

Dubey, G. (2014). « Les nouvelles technologies en autonomie et santé : un déplacement des frontières de la connaissance ». *Annales des Mines- RI*, pp. 82-88.

Foudriat, M. (2016). *La co-construction : une alternative managériale*, Presses de l'EHESP, Paris.

Frau-Meigis, D. (2005). « Usages ». Dans C. n. l'Unesco, La « Société de l'information » : glossaire critique (pp. 139-145). Paris: La Documentation française.

Gibson, J. (1979), *The Ecological Approach to Visual Perception*. Psychology Press Classic edition.

Harbermas J. (1999). *Vérité et justification*. (Titre original Rochlitz R. Wahrhei und Rechtfertigung. Philosophische, Aufsätze, suhrkamp Verlag) Paris : Gallimard.

Harbermas J. (1992). *Droit et démocratie : entre faits et normes*, (titre original : Faktizität und Geltung. Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaates) (1992) ; réédition : Paris, Gallimard, coll. « NRF Essais », 1997.

Hart, J. (2008). Understanding today's learner. The eLearning Guild's. Learning Solutions eMagazine, URL:

<http://www.learningsolutionsmag.com/articles/80/understanding-todays-learner>.

Humpheys, P. (2009) The philosophical novelty of computer simulation methods. *Synthèse* 169 (3) ; pp. 615 - 626.

Mathieu-Fritz A. (2016). « [La télémédecine et les nouvelles formes de coopération entre médecins et soignants](#) ». Soins. Nov; N°61(810), pp. 31-34. doi: [10.1016/j.soin.2016.09.005](#). PMID: [27894476](#).

Morozov E. (2014). *Pour tout résoudre, cliquez ici : l'aberration du solutionnisme technologique*. Limoges : Fyp éditions.

Oudshoorn, N. (2012). « How places matter: telecare technologies and the changing spatial dimensions of healthcare », *Social Studies of Science*, vol. 42, n° 1, pp. 121-142.

Staszak J.-F. (2001). « L'espace domestique: pour une géographie de l'intérieur ». *Annales de Géographie*. 110e Année, No. 620, pp. 339-363

Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1982). "The work of hospitalized patients ». *Social Science & Medicine*. Vol.16, I. 9, pp. 977-986

Villani, C. (2018). *Donner du sens à l'intelligence artificielle : pour une stratégie nationale et européenne. Rapport*. Mission confiée par le Premier Ministre Édouard Philippe Mission parlementaire du 8 septembre 2017 au 8 mars 2018.

Von Hippel E. (1986). « Lead Users: A Source of Novel Product Concepts ». *Management Science*. Vol. 32, No. 7, pp. 773-907

Wenger É. (2005). *La Théorie des communautés de pratique. Apprentissage, sens et identité*, Québec, Canada: Presses de l'Université Laval.

Wenger É., McDermott R., Snyder W. M. (2002). *Cultivating Communities of Practice: A Guide to Managing Knowledge*, Boston, MA: Harvard Business School Press.