



HAL
open science

Santé numérique. Transformations sociotechniques du soin et des pratiques de santé dans un monde connecté

Marine Al Dahdah, Vincent Duclos

► To cite this version:

Marine Al Dahdah, Vincent Duclos. Santé numérique. Transformations sociotechniques du soin et des pratiques de santé dans un monde connecté. *Anthropologie et Santé*, 2024, 28. hal-04595796

HAL Id: hal-04595796

<https://hal.science/hal-04595796v1>

Submitted on 31 May 2024

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 - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

28 | 2024

Santé numérique

Santé numérique

Transformations sociotechniques du soin et des pratiques de santé dans un monde connecté

Digital health. Socio-technical transformations of care and health practices in a connected world

Marine Al Dahdah et Vincent Duclos



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/13648>

ISSN : 2111-5028

Éditeur

Association Amades

Ce document a été généré automatiquement le 29 mai 2024.

Santé numérique

Transformations sociotechniques du soin et des pratiques de santé dans un monde connecté

Digital health. Socio-technical transformations of care and health practices in a connected world

Marine Al Dahdah et Vincent Duclos

- 1 D'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la santé numérique désigne l'utilisation d'outils, de services et de méthodes électroniques et informatiques pour assurer des prestations de soins ou pour favoriser une meilleure santé. Aussi appelée eSanté, cybersanté, télésanté ou santé connectée, elle comprend l'ensemble des produits et systèmes numériques au service de la santé. Depuis le début des années 2000, les systèmes de santé du monde entier recourent au numérique de manière croissante, dans un contexte de réduction des ressources et des dépenses de santé mais aussi d'implication accrue des patient·e·s. Du dossier médical personnel informatisé aux applications de santé sur téléphone portable, en passant par la télémedecine, ces dispositifs participent d'un mouvement généralisé de biomédicalisation de la vie (Clarke *et al.*, 2003), mais également de mondialisation et de technologisation de la biomédecine. D'après leurs promoteurs, les technologies numériques permettraient une amélioration de la prise en charge, une diminution des disparités de santé et une optimisation des systèmes de santé. Principalement approchée par la sociologie des techniques et les sciences de l'information et de la communication (Castells, 2010 ; Katz, 2008 ; Rainie & Wellman, 2012), la santé numérique a déjà fait l'objet de recherches substantielles dans les Nord·s – notamment sur la nature et l'impact de l'information de santé en ligne (Adams & Berg, 2004 ; Eysenbach *et al.*, 2002), la redéfinition des rôles de profanes et d'expert·e·s en santé (Akrich & Méadel, 2007 ; Sosnowy, 2014 ; Wyatt, 2004), les transformations dans la relation soignant·e-soigné·e (Akrich & Méadel, 2010 ; Broom, 2005) ou dans l'organisation du travail médical et l'administration du soin (Lehoux *et al.*, 2002 ; Malone, 2003 ; Nettleton & Burrows, 2003) que ces technologies opèrent.

- 2 Toutefois, peu de recherches socio-anthropologiques ont été publiées en langue française sur ce sujet, d'autant plus si l'on considère certains pays des Suds. Pourtant, l'impact des technologies numériques sur les services de santé dans ces pays soulève des questions cruciales, qui prennent une acuité particulière avec l'accès croissant au téléphone portable (Sawadogo *et al.*, 2021). Les processus massifs de numérisation de la santé souvent entrepris dans ces pays au nom de la lutte contre la corruption, par souci d'équité et de transparence ou afin d'améliorer l'accès à des services publics de santé jugés défaillants, transforment la société, l'État et les droits des usagers (Ramanathan *et al.*, 2013 ; Rao, 2013). Ils ravivent ainsi des questionnements anciens sur le développement technologique et la transmission inégale des savoirs (Escobar, 1995 ; Mbembe, 2006). Pour mettre en perspective les approches technophiles qui voient les outils numériques comme des sources d'émancipation et de réduction des inégalités de santé et, d'autre part, les approches critiques qui soulignent les risques de domination marchande, de déshumanisation des soins et d'accroissement des inégalités, nous avons besoin de travaux empiriques qui analysent les modalités et les enjeux propres au déploiement de la santé numérique et à son inscription dans des dispositifs sanitaires, économiques et politiques (Al Dahdah, 2019 ; Duclos, 2021). Ce numéro thématique souhaite examiner l'émergence de nouveaux espaces et circuits mondiaux de prise en charge thérapeutique. Il entend explorer également l'apparition de nouvelles formes de pouvoir, de contrôle et de résistance. Pour cela, il rassemble des contributions empiriques et théoriques interrogeant les relations entre technologie numérique et santé, réparties en trois axes thématiques. Le premier axe se compose de deux articles étudiant l'émergence de nouveaux acteurs dans le champ de la santé et la redistribution de certains rôles entre ces derniers et des acteurs traditionnels. Les deux suivants forme un deuxième axe qui porte sur les transformations des techniques d'administration de la santé et des pratiques de soins avec la digitalisation. Enfin, les deux derniers articles s'intéressent aux transformations des usages et des pratiques de santé pour les patient·es.

Recomposition des rôles et émergence de nouveaux acteurs dans le champ de la santé

- 3 Depuis quelques années, le nombre de publications institutionnelles insistant sur le potentiel transformateur du numérique en santé est astronomique. Entreprises privées, États, organisations philanthropiques, instituts de recherche et organisations internationales font activement la promotion d'une numérisation de la santé à l'échelle mondiale. Il nous semble fondamental que les travaux des sciences sociales et des anthropologues en particulier étudient la redistribution des pouvoirs entre acteurs privés et publics qui accompagne la santé numérique. Il est important de mieux saisir la transformation des relations entre les acteurs historiques de la santé publique (établissements de santé, dispensaires, États, laboratoires pharmaceutiques, etc.) et des acteurs émergents impliqués dans la numérisation de la santé (opérateurs mobiles, développeurs techniques, bailleurs et philanthropes du numérique).
- 4 Avec un chiffre d'affaires qui devrait atteindre 193,7 milliards de dollars américains en 2024¹, le marché de la santé numérique est en pleine croissance. Pour de nombreuses entreprises du domaine de la technologie, la santé numérique est l'occasion d'établir ou d'accroître leur présence sur les marchés. Pensons simplement au fait que les cinq

géants du numérique que sont les GAFAM (Google, Apple, Facebook, Amazon et Microsoft) investissent avec force les marchés de la santé depuis une vingtaine d'année. Pour les GAFAM, la santé est un marché comme les autres. Mais c'est également un marché auquel est accordée une importance toute particulière. Ainsi Tim Cook, le PDG d'Apple, déclarait-il lors du lancement de la Apple Watch en 2019 que c'est dans le domaine de la santé qu'Apple entendait offrir sa plus importante contribution à l'humanité : « Nous la démocratisons. Nous reprenons aux institutions et rendons aux individus le pouvoir de gérer leur santé². » Pourtant, le parcours est parsemé d'embûches. Les échecs sont multiples et retentissants. Pensons à Amazon Care, projet pilote de télémédecine destiné aux employés d'Amazon, qui a vu ses portes fermer en 2022. Ou encore à Google Flu Trends, la plateforme de Google dédiée à la surveillance épidémiologique en ligne qui a cessé ses opérations en 2015 à la suite d'une série de difficultés (Duclos, 2019 ; Lazer *et al.*, 2014).

- 5 Malgré tout, les GAFAM continuent d'expérimenter en matière de santé numérique. Et ils ne sont pas les seuls. Les dernières années ont vu émerger un écosystème de « jeunes pousses » (start-up) dédiées à l'innovation en santé numérique. La pandémie de covid-19 a grandement accéléré l'incursion du secteur technologique dans la pratique de la santé publique, tout particulièrement sous la forme de partenariats entre les entreprises technologiques et les autorités sanitaires. Empruntant à la notion de « solutionnisme technologique » formulée par Evgeny Morozov (2013), Felix Maschewski et Anna-Verena Nosthoff (2022) nomment « solutionnisme pandémique » (*pandemic solutionism*) cette conviction qu'il est possible de résoudre la crise virologique et sociale complexe du covid-19 grâce aux outils numériques. Ils suggèrent que la pandémie a permis aux GAFAM en particulier de se mettre en scène en tant que « sauveurs », pionniers d'un système de santé fondé sur les données : devant l'impuissance des États-nations et de la santé publique traditionnelle, les outils numériques promettaient de cartographier, tracer et contenir la pandémie. Katerini Storeng et Antoine de Bengy Puyvallée (2021) parlent en ce sens d'une « pandémie de smartphone » (*smartphone pandemic*) et identifient trois domaines dans lesquels les entreprises technologiques et les autorités de santé publique ont convergé dans le contexte de la pandémie, soit la recherche des contacts (*contact tracing*), la modélisation et la communication en matière de santé publique. Ces chercheur·e·s suggèrent que la réponse numérique au covid-19 est révélatrice d'une reconfiguration en cours de l'équilibre entre le pouvoir de l'État et celui des entreprises, à l'avantage de ces dernières. Cette légitimation du techno-optimisme à la Silicon Valley dans la réponse pandémique s'accompagne de conséquences épistémiques, économiques et politiques, alors qu'elle occulte « l'importance des interventions de santé publique bien établies mais moins techniques, ainsi que des déterminants politiques et sociaux plus larges de la santé » (Storeng & de Bengy Puyvallée, 2021 : 1484³).
- 6 Dans les programmes de santé internationale, l'émergence du numérique doit être comprise dans le contexte historique d'un double mouvement de privatisation et de « technicisation » des approches. Déjà, il y a près de vingt ans, Anne-Emmanuelle Birn notait que les « grands défis » de la Bill and Melinda Gates Foundation contribuaient à promouvoir une conception étroite de la santé publique, en tant que produit de solutions techniques disjointes de tout contexte économique, social ou politique (Birn, 2005). Depuis, plusieurs travaux ont documenté les conséquences concrètes d'une telle conception, qui s'accompagne d'une privatisation et d'une « gestion par projets » de la santé publique (Fejerskov, 2022 ; Prince, 2013). L'approche portée par la Fondation

Gates, mais également par des acteurs tels que la Banque mondiale et le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, favorise des interventions techniques visant des maladies spécifiques et cherchant à produire des résultats mesurables (Storeng, 2014). Elle s'accompagne d'une multiplication des technologies de « comptabilité » qui contribuent à standardiser la compréhension des phénomènes de santé à l'échelle mondiale, ainsi que des « bonnes manières » d'intervenir (Adams, 2016 ; Farman & Rottenburg, 2019).

- 7 Dans sa contribution à ce numéro, Marlee Tichenor montre bien comment la mise en donnée (datafication) des politiques de santé s'accompagne parfois d'écarts importants entre ce qui compte pour les différents acteurs, ainsi qu'entre les manières de produire des données en santé. Elle explique qu'au Sénégal, les promoteurs d'une couverture sanitaire universelles (CSU) contestent la réduction de l'idéal de la CSU à une statistique du nombre d'individus adhérant à une mutuelle d'assurance, faisant de l'accès à des soins de santé de qualité une simple question de protection financière. L'auteure insiste également sur le désalignement entre, d'une part, la production de données au profit d'organisations internationales avec leurs propres priorités et programmation, et d'autre part, une production de données visant à répondre aux besoins des gouvernements en la matière. Ce désalignement s'accompagne aussi d'une multiplication des plateformes de collecte des données, opérant en silos et empêchant toute vision holistique de ce qui se passe en santé. Si l'auteure se penche sur le cas du Sénégal en particulier, cette fragmentation de l'écosystème des données n'est pas propre à ce pays et participe d'un plus large extractivisme des données au profit d'acteurs internationaux, mais au détriment d'approches sensibles aux priorités locales en termes de politiques de santé.
- 8 Cette technicisation et cette fragmentation sont annonciatrices de la santé numérique. Celle-ci prend de l'ampleur également dans le contexte d'un capitalisme numérique qui fait de la capture, de l'extraction et de la récupération des données son fonds de commerce (Al Dahdah, 2022 ; Duclos, 2023). Récemment, le *big data* et l'apprentissage automatique sont devenus les objets privilégiés des investissements en santé numérique, souvent rassemblés sous le terme valise d'intelligence artificielle (IA) (Banque mondiale, 2021 ; Kickbusch *et al.*, 2021 ; Shaffer *et al.*, 2023). Que ce soit par le biais du traitement du langage, des outils d'aide à la prise de décision clinique, de la reconnaissance d'images ou de l'analyse de données, le déploiement de l'IA en santé est porteur d'immenses promesses. Ses plus ardents promoteurs espèrent une amélioration des diagnostics, le développement de nouveaux traitements, une détection précoce des épidémies, une offre de soins personnalisée et délocalisée, vers une couverture sanitaire universelle. Mais la présence croissante du *big data* et de l'apprentissage automatique en santé soulève plusieurs questions pressantes. S'il y a bien une chose que nous a enseignée l'histoire récente, telle que documentée par l'anthropologie, les études des sciences et des techniques (STS) ou les études des médias, c'est que les modèles et outils de l'apprentissage automatique ne sont pas neutres ou universels (Ebeling, 2016). Ils sont au contraire foncièrement sociaux et culturels, c'est-à-dire qu'ils incorporent des intérêts, des normes et des valeurs qui sont généralement dominants. Par exemple, les données permettent d'entraîner des modèles à reconnaître certaines situations ou tendances. Pour ce faire, les modèles reposent sur des paramètres qui orientent l'interprétation des données. Ces paramètres reflètent différentes hypothèses, à propos des pratiques de santé des populations, de la façon dont les gens se déplacent et se comportent, des usages attendus des outils

numériques, ainsi que des formes de socialité (Erikson, 2018). Plusieurs travaux récents ont montré que les modèles d'IA sont susceptibles d'entraîner toutes sortes de discriminations. Le rôle joué par l'IA dans la propagation de préjugés sexistes et raciaux est bien documenté (Benjamin, 2019 ; Noble, 2018). L'automatisation et l'amplification, par les solutions d'IA, d'inégalités existantes en santé sont aussi de mieux en mieux démontrées (Obermeyer *et al.*, 2019). Qui plus est, la déconnexion entre des modèles universels et des réalités locales peut invisibiliser certaines personnes ou populations, notamment celles qui utilisent moins les technologies et génèrent donc moins de données (Milan & Tréré, 2020). Un tel risque est amplifié par le fait que la forte majorité des interventions technologiques en santé sont encore développées dans les Nords, pour ensuite circuler vers les Suds.

- 9 L'article de Julien Onno et Pierre-Marie David, dans ce numéro, illustre bien l'importance pour l'anthropologie de la santé d'enquêter les transformations du champ de la santé à l'échelle mondiale sous l'influence croissante des acteurs du numérique, de manière à mieux en saisir les implications épistémiques, socioéconomiques et politiques. L'article met en lumière les dynamiques propres à l'adoption rapide des algorithmes et de l'IA en santé mondiale. Les auteurs montrent comment ces technologies ouvrent la porte à de nouveaux acteurs, ainsi qu'à de nouvelles promesses, mécanismes et formes de valorisation en santé. Résultat d'une enquête ethnographique, l'article se penche sur le déploiement à l'échelle mondiale de nouvelles techniques mobilisant l'IA pour la détection de la tuberculose (CAD-IA, ou *computer aided detection*). Les auteurs suggèrent qu'en dépit des grandes promesses « disruptives », le CAD-IA « reste pris dans des processus d'inégalités qui sont les moteurs des épidémies de tuberculose ». Non seulement l'IA ne permet pas de s'affranchir des contextes sociaux et économiques, mais elle peut contribuer à les exacerber. L'article explore les « chemins de la valorisation » par lesquels les valeurs scientifique, sanitaire et économique sont imbriquées. Plus spécifiquement, la valeur scientifique accordée à la CAD-IA, résultat d'un processus d'évaluation auquel participent de nombreuses organisations internationales, contribue à créer un marché pour ces outils, et donc à produire de la valeur financière. Loin d'être neutres, les outils de l'IA sont porteurs de valeurs morales, scientifiques et commerciales sur lesquelles les anthropologues de la santé sont appelé·e·s à développer un regard critique.

Transformation des techniques d'administration de la santé et des pratiques de soins

- 10 L'expansion de la mise en données du monde, la multiplication des instruments de mesure numériques sont associées à des pratiques de contrôle et de surveillance renforcées et étendues. De nombreux chercheurs décrivent et questionnent une dérive sécuritaire des *big data* (Rodrigues *et al.*, 2001 ; Cheney-Lippold, 2011 ; Cato, 2012 ; Timan & Oudshoorn, 2012). Dans le champ des sciences de l'information, le concept de « dataveillance » apparaît dans les années 1980 pour qualifier un mécanisme systématique et permanent de surveillance par les technologies de l'information (Clarke, 1988). La surveillance par les données n'est pas née avec les technologies informatiques : les registres papiers ou les recensements constituent également des techniques d'administration biopolitiques plus anciennes. David Lyon affirme que c'est le degré et non la nature de la surveillance qui diffère avec l'apparition des

technologies informatiques qui rendent plus efficaces, plus répandus et moins visibles des processus de contrôle préexistants (Lyon, 2011). Le concept de « dataveillance » est aujourd'hui repris par plusieurs chercheur·es pour expliquer l'omniprésence et le caractère invasif et invisible des dispositifs de surveillance associés au numérique (Lupton, 2015 ; Raley, 2013).

- 11 La santé numérique, comme d'autres technologies numériques, échafaude un dispositif de surveillance et d'optimisation. Elle renvoie doublement à la thématique du contrôle en tant qu'objet de biomédecine, et donc de contrôle politique des corps, mais aussi en tant que technologie d'encadrement et de surveillance numérique. De nombreux dispositifs de santé numérique promettent une optimisation du soin à travers la mise en œuvre de deux mécanismes de surveillance : 1) la surveillance des travailleur·ses de santé, pour vérifier qu'ils dispensent bien les prestations qu'on leur demande, dans le temps imparti et avec les moyens alloués ; 2) la surveillance des patient·es, pour renforcer l'observance et donc éviter les « défaillant·es » (*defaulters*), les patient·es qui ne respectent pas les prescriptions ou le parcours de soin (il en sera question à la fin de cette introduction).
- 12 La santé pilotée par les données numériques, avec ses quantifications et ses modèles prédictifs, propose une optimisation des systèmes de santé. Elle promet de résoudre les dysfonctionnements qui affectent les systèmes des Suds comme des Nords à l'aide de calculs, d'indicateurs et d'algorithmes pour répondre aux besoins des populations, sans gaspiller les ressources. Un enjeu des recherches sur la santé numérique est de comprendre comment les travailleur·ses de santé et les gestionnaires reçoivent ce modèle et utilisent les données issues de cette quantification. Dans ce numéro, l'article de Giulia Anichini et Léo Migno, « Tensions et convergences dans la conception de nouveaux outils d'intelligence artificielle pour l'oncologie », montre comment la technicisation des outils diagnostiques et pronostiques permet, grâce à l'intelligence artificielle, une accumulation d'un capital scientifique qu'ils définissent. Partant de la radiomique, qui vise à extraire des informations quantitatives d'images médicales et à découvrir des biomarqueurs capables d'affiner la catégorisation des patient·es en oncologie, l'article évoque également les tensions qui touchent, entre autres, les critères de validation des technologies. Notamment, les métriques de performances utilisées par les chercheur·es ne sont pas à même, du point de vue des clinicien·ne·s, de mesurer leur utilité clinique, qui doit être jugée à l'aune des contextes d'utilisation.
- 13 Les professionnels de santé constituent une cible privilégiée de la santé numérique en tant que dispensateurs du soin. Les catégories concernées sont très différentes entre les pays des Nords et le reste du monde. Les professions infirmières et médicales sont les cibles principales des projets de santé numérique dans les Nords : comme prescripteurs pour faciliter la diffusion d'applications destinées aux patients ou comme utilisateurs finaux d'applications destinées à les aider dans leur pratique. Plusieurs sociétés de conseil ou des industriels ont par exemple produit des estimations sur l'utilisation du smartphone par les médecins dans leur pratique. Les chiffres vont du simple au triple, un quart à trois quarts des médecins utiliseraient leur mobile dans un cadre professionnel dans les pays des Nords. Dans ce numéro, l'article de Marie Ghis Malfilatre, « Dans les paradoxes du virage numérique en santé », analyse le déploiement de la santé numérique en partant du point de vue des activités concrètes des médecins qui la mettent en œuvre, des contextes dans lesquels elle prend place et des différents sens que les professionnels lui confèrent. En s'appuyant sur une

ethnographie du travail médical en médecine d'urgence libérale, l'article étudie les usages que font les cliniciens d'un ensemble d'outils : leurs téléphones portables, leur logiciel médical et différents appareils d'examen connectés. Il analyse l'influence de ces dispositifs sur les conduites des médecins. Si les médecins, infirmières et sages-femmes constituent la quasi-totalité des professionnel·les concerné·es dans les pays des Nord, les travailleuse·s de santé communautaire apparaissent aussi comme des utilisateur·rice·s clés de la santé numérique dans les pays en développement.

- 14 Plusieurs travaux, y compris ceux de ce numéro, montrent les préalables et les contraintes pratiques auxquels les acteurs de la santé sont confronté·es pour permettre cette mise en donnée de leurs activités. Les dispositifs numériques de santé, qui sont toujours présentés comme peu contraignants, nécessitent en réalité d'accéder à des terminaux fonctionnels et connectés de manière pérenne et stable, ce qui n'est pas un acquis dans tous les pays. De plus, pour pouvoir réaliser la collecte de données et alimenter ces dispositifs, les professionnel·les de santé doivent être formé·es. La collecte et la saisie de données sont souvent perçues comme superflues, voire nuisibles, par les professionnel·les qui se sentent mis·es en difficulté par des dispositifs qui ont parfois pour objectif de surveiller leur pratique plutôt que de la soutenir (Al Dahdah & Kumar, 2021). Ce sentiment est renforcé par le fait que les données collectées ne sont pas toujours reliées au système centralisé d'information de santé et ne permettent donc pas aux professionnel·les, par exemple, de gérer leurs stocks de médicaments ou d'identifier un praticien·ne de référence capable de prendre en charge une patient·e qu'ils ne peuvent traiter. Pour ces professionnel·les, la collecte de données déconnectée de leur pratique consomme plus de ressources qu'elle ne procure d'avantages. Ils et elles estiment que cette « datafication » entraîne un surcroît de travail, et non un gain de temps ; un temps qui devrait être consacré à ce qu'ils et elles considèrent comme leur activité prioritaire : prendre soin.
- 15 Le numérique transforme également l'administration de la santé par le biais d'une offre de services de santé à distance, c'est-à-dire de la télémédecine. Avec la pandémie de covid-19, les services de télémédecine se sont rapidement développés, particulièrement dans les pays des Nord. Dans un contexte de confinement et de restriction des accès physiques aux espaces de soin, la télémédecine laisse entrevoir la possibilité d'une pratique clinique affranchie des aléas de la distance et des risques de contamination. Elle précède toutefois largement la récente pandémie. Au cours des dernières décennies, un grand nombre de projets, souvent expérimentaux, ont offert différentes formes de consultation médicale à distance. La télémédecine est historiquement porteuse de promesses d'équité et d'accès à l'expertise et aux soins. Toutefois, plusieurs recherches historiques et enquêtes ethnographiques ont remis en cause ces promesses, soulignant les limites, voire les effets négatifs, de la télémédecine. Dans son histoire de la télémédecine aux États-Unis, Jeremy Greene montre par exemple comment celle-ci peut exacerber les inégalités socioéconomiques dans l'accès aux soins, en raison de la fracture numérique qui introduit une forme de discrimination supplémentaire (Greene, 2022). Si les programmes de télémédecine ont historiquement échoué à tenir leur promesse, explique-t-il, c'est en raison d'un manque de support économique ou d'une volonté politique d'en faire des outils de diminution des inégalités en santé. Le médium du soin n'est pas neutre, qu'il soit numérique ou d'une autre nature.
- 16 La télémédecine a longtemps été associée à la possibilité d'un effacement de la distance géographique et du lieu dans la logique de soin. Au contraire, l'enquête ethnographique

démontre la pertinence continue du lieu dans la télémédecine, et plus largement dans la santé numérique (Oudshoorn, 2012 ; Mort *et al.*, 2009). Des études ont critiqué le cadrage de la télémédecine en termes de flux, de transmission et de mobilité, insistant sur le caractère fluide et relationnel des pratiques de soin, qui s'articulent aux contextes et situations existants (Moser & Law, 2006 ; Jensen, 2010). D'autres travaux ont suggéré que la télémédecine ne se contente pas de répondre à des populations de patient·es préexistantes : elle contribue à produire de nouvelles populations de patient·es éloigné·es (Cartwright, 2000). Elle peut transformer un faible accès aux soins, par exemple aux services hospitaliers ou aux médecins spécialistes, en une opportunité commerciale. Dans son étude du Pan-African e-Network, un réseau connectant des hôpitaux en Inde et en Afrique, Vincent Duclos montre par exemple comment la télémédecine produit un archipel de sites connectés mais isolés, au sein desquels l'expertise circule de manière fragmentaire et discontinue. Mais au-delà de ses applications médicales, le Pan-African e-Network agit comme un médium pour la spéculation commerciale et politique, par lequel des marchés émergent et l'avenir de la nation indienne (et plus récemment, hindoue) est imaginé (Duclos, 2021). En somme, et il s'agit d'un thème récurrent, la télémédecine n'est pas un outil neutre, mais plutôt un objet sociotechnique investi de désirs, d'espoirs et de promesses, avec toutes sortes de conséquences et de transformations bien concrètes sur la prise en charge de la santé.

- 17 Étudiant l'impact des dispositifs de santé numérique sur la prise en charge médicale, Ruth Malone (2003) comme Nelly Oudshoorn (2012) rappellent l'importance du face à face et de la présence physique dans ce domaine. Le soin est une pratique pour laquelle la relation interpersonnelle reste essentielle. Dans son analyse des services de télémédecine, Oudshoorn confirme l'importance du contact direct entre soignant·e et soigné·e ; elle explique que seules les technologies de communication offrant une coprésence virtuelle (une conversation téléphonique ou une visioconférence entre le/la patient·e et le télésoignant·e) permettent de maintenir cette relation indispensable au soin. La communication bidirectionnelle orale joue un rôle fondamental pour pouvoir créer de la proximité numérique. Il ne s'agit pas pour autant, pour les anthropologues, de prolonger l'association courante de la santé numérique à la froideur, la rationalité et l'instrumentalité, en opposition à la chaleur humaine présumée du soin non numérique (Pols & Moser, 2009). L'idée est plutôt d'insister sur le fait que, numérique ou non, le soin apparaît comme une suite de négociations et d'échanges, un processus continu d'adaptation au sein d'infrastructures et autres « écologies du support » (Duclos & Sanchez Criado, 2020). Comme le décrit très bien Annemarie Mol, le soin n'est pas un produit fini : « Le soin est un processus : il n'a pas de limites claires. Il s'agit d'un processus ouvert. » (Mol, 2008 : 31⁴). Le « *good care* » ne dépend pas des choix individuels éclairés mais des éléments qui favorisent ce processus collectif dans le temps, cette persévérance et cette adaptabilité.

Transformation des usages et des pratiques de santé pour les patient·e·s

- 18 Les patient·es constituent la première cible affichée de la santé numérique, devant les professionnel·les de santé. Il s'agit potentiellement de l'ensemble de la population en âge de se servir de la technologie numérique, car tout citoyen représente un·e patient·e à venir ou à « prévenir ». Il y a presque dix ans déjà, aux États-Unis, 30 % de la

population générale (soit la moitié des Américains possédant un smartphone) s'en servaient pour chercher des informations de santé, et 10 % de la population générale avait téléchargé une application de suivi de santé⁵. Il est difficile de trouver des chiffres hors de ceux fournis par les industriels du numérique, mais depuis la pandémie mondiale de covid-19 en 2020, l'explosion des applications de santé semble une évidence et leurs usages ont apparemment augmenté de 80 % cette année-là pour se stabiliser à environ 16 millions de téléchargements mensuels. En 2022, 36 % des consommateur·rices aux États-Unis auraient utilisé des applications mobiles de santé et de fitness⁶. De telles applications se sont développées dans une multitude de directions, couvrant de nombreux domaines, des conseils en médecine générale à la traçabilité des personnes atteintes du covid, en passant par la création de communautés sportives partageant leurs progrès ou la prises de rendez-vous de vaccination. La majorité des applications de santé-fitness des principales plateformes d'applications sont destinées au « consommateur-patient ». Cette double cible permet de définir à la fois l'utilisateur·rice comme usager·ère du système de soins et/ou comme client·e d'un service gratuit ou payant qu'il ou elle a « librement » décidé d'acquérir. Cette notion de « consommateur·rice » ou « client·e » de santé, très utilisée par les acteurs privés, positionne le soin et l'information de santé dans une logique consumériste. L'univers du numérique renforce cette approche mercantile et tire fortement la santé numérique vers des pratiques de consommation de services où la satisfaction du/de la patient·e-consommateur·rice constitue un objectif central (Lupton, 2015).

- 19 Au sein de ce groupe substantiel de consommateurs se dégagent des sous-groupes particulièrement mis en avant par les promoteurs de la santé numérique, notamment les femmes et les adolescent·es. Pour leur rôle central dans l'éducation à la santé au sein de la famille, mais aussi parce qu'elles constituent les plus importantes « consommatrices » d'information de santé sur internet (OMS, 2009 ; Eriksson-Backa, 2003), les femmes sont des cibles majeures de la santé numérique. Les adolescent·es constituent également une cible de choix, comme consommateur·rice·s de technologies numériques et afin d'anticiper et d'éviter les comportements dits « à risques » qui apparaissent à l'adolescence. Dans les pays des Nord·s, les patient·es atteint·es de maladies chroniques concentrent l'attention d'un grand nombre de projets de santé numérique, et tout particulièrement le diabète. Dans les pays des Sud·s, les femmes enceintes et les personnes séropositives constituent deux sous-groupes majeurs de la santé numérique.
- 20 Dans ce numéro, l'article d'Hélène Malmanche et Virginie Rozée, « Usages et pratiques de la digitalisation des soins et des relations », explore divers aspects des usages des outils numériques dans le contexte de la procréation médicalement assistée (PMA) transfrontière. Il met en évidence la place des pratiques numériques lors de la phase d'élaboration du projet parental, dans la mise en œuvre des traitements de PMA, et examine la façon dont elles concourent à l'élargissement des possibles procréatifs au sein du « marché de la fertilité », ainsi que les écueils et les défis inhérents à ces pratiques. Cet article contribue aux réflexions sur les fonctions et l'appropriation des outils numériques dans la relation de soin du point de vue des patient·es.
- 21 Avec l'augmentation des dépenses de santé, les politiques de santé publique, dans les Nord·s comme dans les Sud·s, donnent une importance croissante à la responsabilité personnelle des individus envers leur propre santé. Les stratégies pour encourager des conduites biomédicales individuelles sont souvent associées à de nouvelles technologies

permettant de faciliter l'accès à l'information de santé et aux pratiques d'automédication pour diminuer la dépendance des individus vis-à-vis des formes de soin centrées sur les structures sanitaires (Harris *et al.*, 2010). La santé numérique participe de ce développement et constitue une technique biomédicale au service de la pratique individuelle. En 1980, Robert Crawford consacre un article fondateur aux pratiques biomédicales individuelles. Il rassemble ces pratiques sous le terme de « *healthism* » qu'il définit comme une forme de médicalisation intégrée par les individus qui place la modification des comportements ou modes de vie dans une perspective sanitaire comme moyen pour atteindre le bien-être (Crawford, 1980 : 368). Ce « *santéisme* » renvoie à la fois à des pratiques collectives et individuelles qui renforcent la biomédicalisation de la vie (Clarke *et al.*, 2003). Chaque individu est responsable de sa propre condition de santé et doit travailler à son amélioration. Aujourd'hui, les applications numériques de quantification du soi pour contrôler son alimentation et son activité physique ravivent cette vision de la responsabilisation. Les *coachs* électroniques sur téléphone portable équipés de capteurs comme Fitbit⁷ constituent des symboles à succès du renouveau de ce concept (Ruckenstein & Schüll, 2017)⁸.

- 22 La santé numérique contribue donc à cette mouvance ; elle pose la santé comme un impératif pour tou-te-s, dont la responsabilité incombe à chacun. D'après Adèle Clarke et ses collègues, la nouvelle biomédicalisation se caractérise par une responsabilisation des individus vis-à-vis de leur santé, une transformation des patient-e-s : « les individus passent du statut de malades “profanes” passifs à celui de consommateurs actifs responsables de leur propre devenir biomédical. » (Clarke *et al.*, 2000 : 15⁹) Deborah Lupton explique que les technologies numériques sont souvent associées à cet idéal du/de la patient-e responsable, autonome et engagée pour sa santé : « *autonomisée* » (*empowered*) et « *engagé-e-s* numériquement (*digitally engaged*). Elle ajoute que cet engagement va de pair avec l'optimisation économique des systèmes de santé : « Ces patients sont considérés comme “autonomisés” par les technologies de santé numériques, ce qui permet de réduire le poids des coûts des soins de santé sur les systèmes économiques¹⁰. » (Lupton, 2015 : 10) Avec la santé numérique, le/la patient-e est doublement engagé-e à prendre en charge sa santé, pour son bien mais également pour le bien du système de santé. Les technologies numériques constituent des nouveaux outils qui visent à renforcer les programmes de responsabilisation des patient-e-s qui mettent l'accent sur le changement des comportements individuels comme objectif de santé publique.
- 23 D'autres n'adoptent pas une position aussi déterministe. Jamie Sherman (2016) décrit l'autosurveillance comme une pratique esthétique dans laquelle des morceaux de soi, extraits et abstraits, deviennent un matériau pour voir et vivre le soi différemment. Pour leur part, Minna Ruckenstein & Mika Pantzar (2017) envisagent la possibilité que l'autosurveillance ne soit pas toujours mise au service de l'optimisation de soi. En tant que système de connaissance, l'autosurveillance reste flexible dans ses objectifs. Ils parlent ainsi d'une forme de *biohacking* qui soulève de nouvelles questions et conteste les paradigmes dominants en santé. Il s'agirait ainsi d'une forme d'expérimentation ouverte avec une subjectivité potentiellement non conforme, créative et réflexive, avec des possibilités individuelles et collectives encore indéterminées. L'autosurveillance n'est alors pas seulement associée à la perte d'autonomie, mais aussi à la possibilité de nouvelles agentivités ou de recompositions réflexives de soi. Menant des recherches auprès de l'industrie et de communautés d'utilisateurs, l'anthropologue Natasha Dow Schüll nous invite à réfléchir à l'autosurveillance au-delà de la dichotomie autonomie

(du sujet)/soumission (aux pouvoirs des outils numériques). Les technologies de l'autosurveillance, suggère-t-elle, agissent comme « sentinelles » capables de surveiller des individus distraits et dépassés, en leur fournissant des « *micronudges* » (bien que le terme *nudge* soit généralement utilisé dans les publications francophones, il peut se traduire par « coup de pouce ») pour les maintenir sur la bonne voie (Schüll, 2016). Pensons par exemple à des applications qui incitent les usager·ère·s à maintenir une bonne posture, respirer profondément, boire de l'eau ou marcher 10 000 pas par jour. Remettant en question l'idée que ces technologies capturent les capacités d'attention et de prise de décision d'un sujet autrement autonome et souverain, Dow Schüll y voit plutôt une délégation des responsabilités individuelles en matière d'autosurveillance. Les praticien·ne·s de l'autosurveillance, note Dow Schüll, peuvent également mobiliser leurs données comme un médium d'introspection et de compréhension de soi. Nous sommes alors en présence d'une éthique de la transformation permettant de développer un rapport renouvelé à soi, beaucoup plus complexe que la simple manipulation par le numérique :

Plutôt que de rejeter les usagers de l'autosurveillance par les données comme des personnes qui « évitent la vie » et qui ont un penchant pour la robotique, comme des victimes du capitalisme des données et de son appareil de surveillance, ou comme des figures symptomatiques de la subjectivité néolibérale et de son éthos d'entrepreneurs autonomes, nous pourrions les considérer comme des pionniers dans l'art de vivre avec et par les données¹¹. (Schüll, 2019 : 926)

- 24 Les possibilités de mobiliser le numérique pour produire des nouveaux savoirs sur soi ne s'appliquent pas seulement à la surveillance du corps. En effet, les technologies des données jouent également un rôle central dans la mobilisation citoyenne en santé publique. Dans ce numéro, l'article de Justyna Moizard-Lanvin, « Les sciences citoyennes à l'ère de la santé numérique », se penche sur la pollution de l'air comme enjeu de santé publique et de nouvelles formes de mobilisations citoyennes. Dans ces nouvelles mobilisations, les données scientifiques demeurent une ressource majeure. Cependant, l'article constate un changement de nature des données et des experts mobilisés. Alors que les travaux des épidémiologistes ont joué un rôle majeur dans la reconnaissance du problème dans les années 1990, aujourd'hui, les collectifs de citoyens se tournent vers les nouvelles technologies et le *big data*. L'article étudie la place des données citoyennes et les reconfigurations en termes de savoir et de mobilisation avec l'arrivée massive des nouvelles technologies numériques.
- 25 Les technologies numériques et la « datafication » apparaissent ainsi comme des vecteurs importants dans la production de savoirs, ainsi que dans la prise en charge du corps et de la santé. Elles contribuent à renforcer des approches, normes ou standards existants. Elles participent de formes d'aliénation, d'extraction et de production de valeurs qui sont hégémoniques dans le capitalisme contemporain. Mais le numérique peut également contribuer à rendre visible des réalités autrement négligées, et conduire à agir sur celles-ci (Ottinger *et al.*, 2023). Le numérique et les données qu'il génère peuvent par exemple permettre de contester des savoirs ou des modes d'intervention dominants, et être mises au service de l'action collective ou du changement social. Ce dossier sur la santé numérique cherche ainsi à nourrir la réflexion, à la fois pratique et théorique, sur les nouvelles formes de pouvoir et de contrôle numérique sur la santé, mais aussi sur les possibilités de résistance. Ancrées dans le terrain ethnographique, les contributions à ce dossier enquêtent sur la santé numérique, ses acteurs et ses différentes implications. L'objectif demeure, dans tous les

cas, de mettre au jour la grande complexité, mais aussi l'ambiguïté, l'incertitude et les possibles contradictions qui habitent les relations entre la technologie numérique et la santé.

BIBLIOGRAPHIE

- ADAMS S. et BERG M., 2004. « The Nature of the Net: Constructing Reliability of Health Information on the Web », *Information Technology & People*, 17, 2 : 150-170.
- ADAMS V. (dir.), 2016. *Metrics: What Counts in Global Health*. Durham & Londres, Duke University Press.
- AKRICH M. et MÉADEL C., 2007. « De l'interaction à l'engagement : les collectifs électroniques, nouveaux militants dans le champ de la santé », *Hermès*, 47 : 145-154.
- AKRICH M. et MÉADEL C., 2010. « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin », *Les Tribunes de la santé*, 29, 4 : 41.
- AL DAHDAH M., 2019. « From Evidence-Based to Market-Based mHealth: Itinerary of a Mobile (for) Development Project », *Science, Technology, & Human Values*, 44, 6 : 1048-1067.
- AL DAHDAH M., 2022. *Mobile (for) Development: When Digital Giants Take Care of Poor Women*. Cambridge, Cambridge University Press.
- AL DAHDAH M. et KUMAR A., 2021. « Digitalizing Community Health: Mobile Phones to Improve Maternal Health in Rural India », In JULLIEN C. et JEFFERY R. (eds), *Childbirth in South Asia: Old Challenges and New Paradoxes*. Oxford et New York, Oxford University Press : 308-326.
- BANQUE MONDIALE, 2021. « Des données au service d'une vie meilleure », Washington D. C.
- BENJAMIN R., 2019. *Race after Technology: Abolitionist Tools for The New Jim Code*. Cambridge, Polity Press.
- BIRN A.-E., 2005. « Gates's Grandest Challenge: Transcending Technology as Public Health Ideology », *The Lancet*, 366, 9484 : 514-519.
- BROOM A., 2005. « Medical Specialists' Accounts of the Impact of the Internet on the Doctor/Patient Relationship », *Health*, 9, 3 : 319-338.
- CARTWRIGHT L., 2000. « Reach Out and Heal Someone: Telemedicine and the Globalization of Health Care », *Health*, 4, 3 : 347-377.
- CASTELLS M., 2010. *The Rise of the Network Society* (2nd ed.). Malden, Wiley-Blackwell.
- CATO J., 2012. « How Good Is Your Tablet and Smartphone Data Protection? », *Journal - Oklahoma Dental Association*, 103, 5 : 6.
- CHENEY-LIPPOLD J., 2011. « A New Algorithmic Identity: Soft Biopolitics and the Modulation of Control », *Theory, Culture & Society*, 28, 6 : 164-181.
- CLARKE A., FISHMAN J. R., FOSKET J. R., MAMO L. et SHIM J. K., 2000. « Technosciences et nouvelle biomédicalisation : racines occidentales, rhizomes mondiaux », *Sciences sociales et santé*, 18 : 11-42.

- CLARKE A. E., SHIM J. K., MAMO L., FOSKET J. R. et FISHMAN J. R., 2003. « Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine », *American Sociological Review*, 68, 2 : 161-194.
- CLARKE R., 1988. « Information technology and dataveillance », *Communications of the ACM*, 31 : 498-512.
- CRAWFORD R., 1980. « Healthism and the Medicalization of Everyday Life », *International Journal of Health Services*, 10, 3 : 365-388.
- DUCLOS V., 2019. « Algorithmic Futures: The Life and Death of Google Flu Trends », *Medicine Anthropology Theory*, 6, 3 : 54-76.
- DUCLOS V., 2021. « The Empire of Speculation: Medicine, Markets, and Nation in India's Pan-African e-Network », *BioSocieties*, 16, 2 : 289-311.
- DUCLOS V., 2023. « Big data », *Anthropen* [en ligne], <https://revues.ulaval.ca/ojs/index.php/anthropen/article/view/51144> (page consultée le 7/05/2024).
- DUCLOS V. et SÁNCHEZ CRIADO T., 2020. « Care in Trouble: Ecologies of Support from Below & Beyond », *Medical Anthropology Quarterly*, 34, 2 : 153-173.
- EBELING M. F. E., 2016. *Healthcare and Big Data: Digital Specters and Phantom Objects*. New York, Palgrave Macmillan.
- ERIKSON S. L., 2018. « Cell Phones ≠ Self and Other Problems with Big Data Detection and Containment during Epidemics », *Medical Anthropology Quarterly*, 32, 3 : 315-339.
- ESCOBAR A., 1995. *Encountering Development: The Making and Unmaking of the Third World*. Princeton, Princeton University Press.
- EYSENBACH G., POWELL J., KUSS O. et SA E.-R., 2002. « Empirical Studies Assessing the Quality of Health Information for Consumers on the World Wide Web: A Systematic Review », *The Journal of the American Medical Association*, 287, 20 : 2691-2700.
- FARMAN A. et ROTTENBURG R., 2019. « Measures of Future Health, from the Nonhuman to the Planetary », *Medicine Anthropology Theory*, 6, 3 : 1-28.
- FEJERSKOV A., 2022. *The Global Lab: Inequality, Technology, and the Experimental Movement*. Oxford, University of Oxford Press.
- GREENE J. A., 2022. *The Doctor Who Wasn't There: Technology, History, and the Limits of Telehealth*. Chicago, University of Chicago Press.
- ERIKSSON-BACKA K., 2003. « Who Uses the Web as a Health Information Source? », *Health Informatics Journal*, 9, 2 : 93-102.
- HARRIS R. M., WATHEN C. N. et WYATT S., 2010. *Configuring Health Consumers Health Work and the Imperative of Personal Responsibility*. New York, Palgrave Macmillan.
- KATZ J. E., 2008. *Handbook of Mobile Communication Studies*. Cambridge, MIT Press.
- KICKBUSCH I., PISELLI D., AGRAWAL A., BALICER R., BANNER O., ADELHARDT M., CAPOBIANCO E., FABIAN C., SINGH GILL A., LUPTON D., MEDHORA R. P., NDILI N., RYŚ A., SAMBULI N., SETTLE D., SWAMINATHAN S., MORALES J. V., WOLPERT M., WYCKOFF A. W., XUE L. et SECRETARIAT OF THE LANCET AND FINANCIAL TIMES COMMISSION, 2021. « The Lancet and Financial Times Commission on Governing Health Futures 2030: Growing Up in a Digital World », *The Lancet*, 398, 10312 : 1727-1776.

- JENSEN C. B., 2010. « Asymmetries of Knowledge: Mediated Ethnography and ICT for Development », *Methodological Innovations Online*, 5, 1 : 72-85.
- LAZER D., KENNEDY R., KING G. et VESPIGNANI A., 2014. « The Parable of Google Flu: Traps in Big Data Analysis », *Science*, 343, 6176 : 1203-1205.
- LEHOUX P., SICOTTE C., DENIS J. L., BERG M. et LACROIX A., 2002. « The Theory of Use behind Telemedicine: How Compatible with Physicians' Clinical Routines? », *Social Science & Medicine*, 54, 6 : 889-904.
- LUPTON D., 2015. « Digital Health Technologies and Digital Data: New Ways of Monitoring, Measuring and Commodifying Human Embodiment, Health and Illness », In OLLEROS X. et ZHEGU M. (eds), *Research Handbook on Digital Transformations*, Northampton, Edward Elgar : 85-102.
- LYON D., 2011. « Surveillance, Power and Everyday Life », In KALANTZIS-COPE P. et GHERAB-MARTÍN K. (eds), *Emerging Digital Spaces in Contemporary Society. Properties of Technology*. Basingstoke, Palgrave Macmillan : 107-120.
- MALONE R. E., 2003. « Distal Nursing », *Social Science & Medicine*, 56, 11 : 2317-2326.
- MASCHEWSKI F. et NOSTHOFF A.-V., 2022. « Pandemic Solutionism: The Power of Big Tech during the COVID-19 Crisis », *Digital Culture & Society*, 8, 1 : 43-66.
- MBEMBE A., 2006. « Nécropolitique », *Raisons politiques*, 21, 1 : 29-60.
- MILAN S. et TRERÉ E., 2020. « The Rise of the Data Poor: The COVID-19 Pandemic Seen from the Margins », *Social Media + Society*, 6, 3 : 1-5.
- MOL A., 2008. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. Abingdon, Routledge.
- MOROZOV E., 2013. *To Save Everything, Click Here: The Folly of Technological Solutionism*. New York, Public Affairs.
- MORT M., FINCH T. et MAY C., 2009. « Making and Unmaking Telepatients: Identity and Governance in New Health Technologies », *Science Technology Human Values*, 34, 1 : 9-33.
- MOSER I. et LAW J., 2006. « Fluids or Flows? Information and Qualculation in Medical Practice », *Information Technology & People*, 19, 1 : 55-73.
- NETTLETON S. et BURROWS R., 2003. « E-Scaped Medicine? Information, Reflexivity and Health », *Critical Social Policy*, 23, 2 : 165-185.
- NOBLE S. U., 2018. *Algorithms of Oppression: How Search Engines Reinforce Racism*. New York, NYU Press.
- OBERMEYER Z., POWERS B., VOGELI C. et MULLAINATHAN S., 2019. « Dissecting Racial Bias in an Algorithm Used to Manage the Health of Populations », *Science*, 366, 6464 : 447-453.
- OMS, 2009. « Les femmes et la santé : la réalité d'aujourd'hui le programme de demain », Genève.
- OTTINGER G., BRONSON K. et NAFUS D., 2023. « Clicks and Particulates: Value, Alienation, and Attunement as Unifying Themes in Big Data Studies », *Big Data & Society*, 10, 1 : 1-4.
- OUDSHOORN N., 2012. « How Places Matter: Telecare Technologies and the Changing Spatial Dimension of Healthcare », *Social Studies of Science*, 42, 1 : 121-142.
- POLS J. et MOSER I., 2009. « Cold Technologies Versus Warm Care? On Affective and Social Relations with and Through Care Technologies », *Alter, European Journal of Disability Research*, 3, 2 : 159-178.

- PRINCE R. J., 2013. « Situating Health and the Public in Africa », In PRINCE R. et MARSLAND R. (eds), *Making and Unmaking Public Health in Africa: Ethnographic and Historical Perspectives*. Athens, Ohio University Press : 9-51.
- RAINIE H. et WELLMAN B., 2012. *Networked: The New Social Operating System*. Cambridge, MIT Press.
- RALEY R., 2013. « Dataveillance and Countervailance », In GITELMAN L. (ed.), *“Raw Data” Is an Oxymoron*. Cambridge & Londres, The MIT Press : 121-145.
- RAMANATHAN N., SWENDEMAN D., COMULADA W. S., ESTRIN D. et ROTHERAM-BORUS M., 2013. « Identifying Preferences for Mobile Health Applications for Self-Monitoring and Self-Management: Focus Group Findings from HIV-Positive Persons and Young Mothers », *International Journal of Medical Informatics*, 82, 4 : e38-46.
- RAO U., 2013. « Biometric Marginality: UID and the Shaping of Homeless Identities in the City », *Economic and Political Weekly*, 48, 13 : 71-77.
- RODRIGUES R. J., WILSON P. et SCHANZ S. J., 2001. « The Regulation of Privacy and Data Protection in the Use of Electronic Health Information: An International Perspective and Reference Source on Regulatory and Legal Issues Related to Person-Identifiable Health Databases », Pan American Health Organization.
- RUCKENSTEIN M. et SCHÜLL N. D., 2017. « The Datafication of Health », *Annual Review of Anthropology*, 46, 1 : 261-278.
- RUCKENSTEIN M. et PANTZAR M., 2017. « Beyond the Quantified Self: Thematic Exploration of a Dataistic Paradigm », *New Media & Society*, 19, 3 : 401-418.
- SAWADOGO N. H., SANOU H., GREENE J. A. et DUCLOS V., 2021. « Promises and Perils of Mobile Health in Burkina Faso », *The Lancet*, 398, 10302 : 738-739.
- SCHÜLL N. D., 2016. « Data for Life: Wearable Technology and the Design of Self-Care », *BioSocieties*, 11, 3 : 317-333.
- SCHÜLL N. D., 2019. « The Data-Based Self: Self-Quantification and the Data-Driven (Good) Life », *Social Research: An International Quarterly*, 86, 4 : 909-930.
- SHAFFER J., ALENICHEV A. et FAURE M. C., 2023. « The Gates Foundation’s New AI Initiative: Attempting to Leapfrog Global Health Inequalities? », *BMJ Global Health*, 8, 11 : e013874.
- SHERMAN J., 2016. « Data in the Age of Digital Reproduction: Reading the Quantified Self through Walter Benjamin », In NAFUS D. (ed.), *Quantified Biosensing Technologies in Everyday Life*. Cambridge & Londres, Cambridge University Press : 27-42.
- SOSNOWY C., 2014. « Practicing Patienthood Online: Social Media, Chronic Illness, and Lay Expertise », *Societies*, 4, 2 : 316-329.
- STORENG K. T., 2014. « The GAVI Alliance and the ‘Gates Approach’ to Health System Strengthening », *Global Public Health*, 9, 8 : 865-879.
- STORENG K. T. et DE BENGUY PUYVALLÉE A. P., 2021. « The Smartphone Pandemic: How Big Tech and Public Health Authorities Partner in the Digital Response to Covid-19 », *Global Public Health*, 16, 8-9 : 1482-1498.
- TIMAN T. et OUDSHOORN N., 2012. « Mobile Cameras as New Technologies of Surveillance? How Citizens Experience the Use of Mobile Cameras in Public Nightscapes », *Surveillance & Society*, 10, 2 : 167-181.

WYATT S., 2004. « Danger! Metaphors at Work in Economics, Geophysiology, and the Internet », *Science, Technology, & Human Values*, 29, 2 : 242-261.

NOTES

1. « Digital Health – Worldwide », Statista, février 2024, www.statista.com/outlook/hmo/digital-health/worldwide (page consultée le 10/02/2024).
2. « We are democratizing it. We are taking what has been with the institutions and empowering the individual to manage their health. » (nous traduisons). Gurdus L., « Tim Cook: Apple's greatest contribution will be 'about health' », *CNCB*, 9 août 2019 (www.cncb.com/2019/01/08/tim-cook-teases-new-apple-services-tied-to-health-care.html), page consultée le 23/05/2024).
3. « [...] *the importance of both established but more low-tech public health interventions and broader political and social determinants of health.* » (Nous traduisons)
4. « *Care is a process: it does not have clear boundaries. It is open-ended.* » (Nous traduisons).
5. Pew Research Center, 2012. « Mobile Health 2012 », www.pewinternet.org/2012/11/08/mobile-health-2012/ (page consultée le 10/02/2015).
6. « Health and fitness apps - Statistics & Facts », Statista, 29 février 2024, www.statista.com/topics/9204/health-and-fitness-apps/#topicOverview (page consultée le 10/02/2024).
7. www.fitbit.com/fr (page consultée le 2/05/2024).
8. Voir également le n° 25 d'*Anthropologie & Santé*, « Matérialités soignantes : les technologies du care en santé », 2022 : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/12102> (page consultée le 22/05/2024).
9. Voir également le n° 8 et 10 d'*Anthropologie & Santé*, « Patients contemporains », 2014 : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1249>, et le n° 10, « Patients contemporains 2 », 2015 : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1676> (pages consultées le 22/05/2024).
10. « *Such patients are positioned as 'empowered' by digital health technologies in ways that reduce the burden of healthcare costs on economic systems.* » (Nous traduisons)
11. « *Rather than dismiss trackers of self-data—as life-avoiding and robotically inclined; as victims of data capitalism and its surveillance apparatus; or as symptomatic figures of neoliberal subjectivity and its self-mastering, entrepreneurial ethos—we might regard them as pioneers in the art of living with and through data.* » (Nous traduisons)

AUTEURS

MARINE AL DAHDAH

CNRS, CEMS-IFP
marine.aldahdah@ehess.fr

VINCENT DUCLOS

Département de communication sociale et publique, Université du Québec à Montréal (UQAM)
duclos-belanger.vincent@uqam.ca