

Impact du numérique sur la relation de soin : point de vue des usagers

Jean-Michel BRUEL, Président France Assos Santé Occitanie

S'interroger sur « l'impact du numérique sur la relation de soin » et répondre à la question « Comment préserver l'humain dans la relation de soin ? » doivent conduire les usagers que je représente d'abord à faire un constat actuel des avantages (quels bénéfices ?) et des inconvénients (quels risques ?) de ce développement technologique et commercial, avant d'évoquer un cadre de développement commun.

La dématérialisation raccourcit l'accès à l'information, facilite et sécurise la communication de données sensibles et permet une meilleure interopérabilité des documents. Les outils de communication entre professionnels de santé (messageries sécurisées) et le Dossier Médical Partagé (DMP) en sont des exemples concrets. Le numérique oblige à structurer et mettre aux normes procédures et documents et les comptes-rendus standardisés, faisant référence pour les résultats d'examen biologiques à l'évolution dans le temps des valeurs mesurées et à leur références de normalité l'attestent. L'automatisation et la simplification des procédures sont des avantages quotidiens du numérique et aucun usager ne voudrait revenir à la complexe feuille d'assurance maladie remplacée aujourd'hui par une « Carte Vitale » dont l'imminente forme dématérialisée alternative sera une nouvelle amélioration. Enfin le recensement l'analyse et l'exploitation d'un ensemble considérable (« big data ») de données de santé anonymisées, dans une organisation de « Health Data Hub » permet des avancées significatives et parfois inattendues dans la recherche médicale.

Ces avantages ne doivent pas faire ignorer un certain nombre de risques. Les objectifs priorisés de productivité et de rentabilité économique sont trop souvent la règle, l'opportunité d'un développement commercial avant la recherche d'amélioration concertée des pratiques de soins génèrent des réactions de défiance, de résistance au changement et de désintérêt comme le montrent la volatilité de très nombreuses applications « e-santé ». Le risque majeur reste le remplacement des personnes par la procédure numérique pour pallier un manque de ressources (et on doit être sur ce point vigilant sur les possibles dérives de la « télémédecine ») ou par souci de rentabilité

Promouvoir un numérique sur lequel puisse s'appuyer l'humanité du soin oblige à réfléchir à comment co-construire ce développement, et il est sans doute important de souligner trois aspects de cette co-construction. Il est d'abord essentiel de maintenir la relation de soin comme une relation individuelle soignant-soigné ; si la numérisation permet de structurer, standardiser, protocoliser, si les algorithmes peuvent aider à adapter les protocoles, il est difficile de faire rentrer certains aspects de la relation de soin, pourtant fondamentaux, dans ces algorithmes. Le soignant sait bien l'importance des informations données « sur le pas de la porte » dans les dernières secondes d'une consultation au cours de laquelle le patient a retenu et auto-censuré la communication de certaines données. Ensuite, Il faut évaluer le rapport bénéfice-risque de tout nouvel outil ou procédure numériques avec une réflexion éthique, et cette réflexion doit intervenir en amont de la conception, de l'évaluation et de la diffusion de cette nouveauté faute de quoi elle ne serait qu'un avis trop souvent utilisé comme un alibi. Enfin les usagers, qui sont les utilisateurs bénéficiaires d'une nouveauté, avant d'en être la « cible » commerciale, doivent être associés à la réflexion, puis à la conception et à l'évaluation des outils servant la relation de soin.

Trois exemples montreront ici comment participer à la co-construction du numérique dans la relation de soin avec pragmatisme et détermination. Le Dossier Médical Partagé permet de mieux coordonner les soins entre soignants mais aussi entre soignants et soignés ; on doit s'attendre à ce qu'il reconnaisse la place du patient et du proche-aidant comme acteurs de soins ; il est impératif qu'il s'attache à actualiser régulièrement les coordonnées des professionnels de santé habilités par un patient à partager les données de son parcours de soins. La téléconsultation doit améliorer et fluidifier la poursuite dans le temps de la relation soignant-soigné ; elle le fera sous réserve que ce soit dans un cadre coordonné : consentement du patient, alternance de consultations présentiels et de télé consultations, identification claire des intervenants notamment dans le recours expliqué à des avis d'experts. Le « Health Data Hub » dans un cadre sécurisé, et après une information des usagers, sécurisante parce que juste, adaptée et loyale, doit impliquer chacun de nous, en tant qu'utilisateur du système de santé, et nous associer à la Recherche et au Développement.

« Le soin est un humanisme » comme le souligne Cynthia Fleury. Préserver l'humain dans l'évolution de la relation de soin impactée par l'évolution du numérique en santé c'est faciliter l'appropriation par les soignés des nouveaux outils et réduire les résistances naturelles au changement ; pour ce, ensemble, dans une démarche de partenariat en santé, co-construisons, diffusons la juste information et attachons-nous à déjouer les contre-exemples

Les conséquences des objets du numérique dans la relation de soin

Les objets du numérique font partie intégrante des activités de la vie journalière des personnes souffrant de troubles cognitifs associés à des troubles moteurs et/ou sensoriels, aussi bien en établissements qu'à domicile.

Ces outils ont pour objectifs de :

- Compenser un handicap visuel (description de l'environnement, guidage dans les déplacements),
- Faciliter l'inclusion des personnes souffrant de troubles mnésiques (accès à l'information en direct),
- Aider à la gestion de l'environnement lors d'incapacités motrices (domotisation, objets connectés) et ainsi faciliter le maintien au domicile,
- Aider à la gestion du temps via des applications sur Smartphones (agenda numérique),
- Favoriser l'indépendance de la personne (vidéos séquencées, tutos) et son autonomie,
- Faciliter la liberté de déplacement en cas de troubles visuels, de l'orientation ou mnésiques,
- Permettre un entraînement virtuel en complément des mises en situation écologiques.

La technologie est un moyen, un outil et ne se substitue pas à la relation de soins. Elle ne peut nullement remplacer l'humain car les personnes ont besoin de relation vraie.

L'utilisation du numérique nécessite le respect de certains principes :

- Vigilance sur la demande et les besoins de la personne,
- Nécessité d'un environnement humain bienveillant,
- Nécessité d'une information adaptée et accessible,
- Traçabilité des décisions collégiales et réévaluation régulière avec la personne, les proches aidants et les intervenants afin d'ajuster.

Et appelle certains questionnements :

- Quelle est la finalité visée ? Quelles seront les conséquences ? Sont-elles humanisantes ou déshumanisantes ? Dans un souci constant du respect de la Dignité de la personne.
- Quel est le bénéfice/risque à restreindre la liberté ? Ne vaut-il mieux pas permettre de maintenir les sorties en plein air sans quoi il pourrait y avoir un syndrome de glissement ou une perte de sens ?
- Est-il envisageable de solliciter un petit nombre de personnes qui pourrait alerter du bon déroulé de la promenade ? Il s'agit de faire appel à l'entraide, à la bienveillance humaine, tout en préservant le secret médical.

- Ou est-il préférable d'activer une fonction d'un smartphone qui peut être moins stigmatisant pour la personne ? De plus, il s'agit d'utiliser l'option d'un appareil déjà connu.

Cet outil, comme tout autre, a ses limites :

- Nécessite des capacités de gestion et de compréhension, un apprentissage et/ou automatisation au début des troubles,
- Dépendance d'une tierce personne pour certaines actions : saisie, activation...
- Tablette en remplacement des post-it et des affichages ? Ce n'est pas toujours possible, ni pertinent car ces orthèses mnésiques sont placées à des endroits stratégiques (poignées de porte ou de placard). Ainsi l'information ne pourra pas être manquée en lien avec l'action menée et les habitudes de vie de la personne.

Anaïs FROMENTEZE, ergothérapeute
FAM Fond Peyré, 31240 Saint-Jean

Impact du numérique sur la relation de soin

Des outils et des hommes

Dominique Blet - médecin, CEH-Carcassonne, dblet52@gmail.com

Le numérique s'est infiltré dans notre quotidien, on peut s'en réjouir par les bénéfices qu'il apporte, on peut aussi s'en inquiéter surtout si l'on s'en tient en matière de santé à une vision d'outil de pistage et de pouvoir induit par les méthodes néolibérales de commercialisation des logiciels qui placent le profit avant l'homme et qui n'ont pas forcément mis le patient au centre de leur préoccupations. S'il ne s'agit pas d'être comme les paysans normands qui, au XIXème siècle redoutaient que les locomotives à vapeur n'effraient les vaches et ne tarissent leur lait, il s'agit plutôt d'être vigilant et comme nous y invite Dominique Pon de passer à l'action. Il y a plusieurs modes de vigilance : vigilance technologique par les référentiels et les processus de labélisation, juridique comme nous venons de l'entendre, mais aussi par la réflexion éthique à laquelle participent le Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN) qui a été mis en place en décembre 2019 sous l'égide du Comité consultatif national d'éthique et bien entendu, le CCNE, la CNIL et le CNOM. Soyons clair, la technique précède le plus souvent la réflexion éthique qui serait en retard sur les avancées technologiques et l'on pourrait dire que l'éthique serait en dette vis-à-vis de la technique qui la pousserait toujours plus avant dans ses retranchements. Mais Dominique Pon est rassurant sur ce point, l'éthique peut anticiper la technique si elle pousse à l'action dans un climat d'humilité et de pragmatisme. L'éthique peut être à la racine du numérique, à la conception des infrastructures et des logiciels. C'est un vent de fraîcheur qu'il apporte quand la réflexion éthique pourrait n'apparaître plus que comme des exercices de ratiocination autour de situations qui auraient surtout mérité un peu d'anticipation.

Car l'éthique a ses outils pour assurer cette vigilance que j'évoquais : ce sont les quatre grands principes, dits principes éthiques : le principe de bienfaisance, le principe de non malfeasance, le principe d'autonomie et le principe de justice. Proposés dans les années 80 par Beauchamps et Childress, ils sont une référence même si d'autres ont été proposés depuis (empathie, responsabilité, vulnérabilité, ...) mais qui sont finalement des déclinaisons, des formes particulières des quatre principes fondamentaux. Par exemple, les principes d'empathie et de responsabilité relèvent, me semble-t-il, de celui de bienfaisance et la vulnérabilité de celui de non malfeasance.

La question posée aujourd'hui embrasse un champ bien précis mais très large des multiples questions que pose l'usage du numérique en santé et son impact sur la relation de soin. Une phrase tirée du dernier livre de Catherine Bréchnac¹ pourrait introduire notre réflexion. C'est à propos du GPS qui utilise la mesure du temps et plus précisément la mesure

¹ Bréchnac C., *La sardine et le diamant*, Paris, Le cherche midi, 2020.

des écarts de temps. Ces écarts sont infinitésimaux et il est bien difficile de se les représenter. Elle écrit « Chacun s'adapte rapidement à cette technologie du numérique, qu'un petit nombre de nos semblables ont inventé, que la majorité ne comprend pas et dont personne ne peut se passer ». N'est-ce pas une manière sibylline d'évoquer une certaine forme de soumission, voire d'aliénation ?

Quoi qu'il en soit, le fossé s'est creusé entre ceux qui ont accès à la connaissance, et pas seulement au savoir, et ceux qui peuvent bénéficier de l'outil. Un fossé, mais d'abord une distance entre l'utilisateur de l'outil, le médecin, et son patient. Si le stéthoscope évoque encore la figure du médecin et certains internes n'hésitent pas à l'arborer fièrement, ce stéthoscope rapprochait nécessairement le médecin et son patient. Le premier devait, doit, se pencher vers le second pour écouter. Ecouter des bruits identifiables par son oreille tandis que la tubulure les relie tel un cordon ombilical.

L'outil numérique, quant à lui, éloigne. Le radiologue siège derrière sa console pour analyser des images reconstruites, et que penser des essais « in silico ». Si Internet annule les distances et autorise la télé-médecine, crée du lien, c'est aussi en écrasant la proximité. Mais Internet n'écrase pas que la proximité, il écrase aussi le temps. En effet, l'outil fonctionne à une vitesse qui dépasse l'imagination et bientôt il pourrait ne plus être nécessaire de prendre le temps de s'entretenir avec le malade pour faire le diagnostic et le conseiller. De son côté, le patient s'est renseigné sur la toile et ses réseaux sociaux. Il arrive à la consultation avec un savoir. La notion d'un apprentissage long et laborieux pour accéder à ce savoir et pratiquer l'art de soigner se dissout. Cette dissolution s'accompagne d'une dépossession de la fonction médicale et de la figure tutélaire du médecin comme conseiller, confident voire thérapeute. La place est vacante et d'autres peuvent s'y engouffrer, sans Ordre, sans déontologie, sans scrupule parfois.

Là encore une vigilance éthique s'impose puisque le vide laissé par la disparition de l'autre, le médecin, masquée par une certaine forme de savoir (celui d'Internet), doit nécessairement être comblé par une autre figure qui assure la fonction de relation. Il est vrai que le médecin peut avoir, d'une certaine manière, remplacé le prêtre - alors, à qui le tour ? Peut-être est-ce précisément le tour du médecin nouveau, celui qui, formé aux arcanes de l'IA, saura faire de l'outil un assistant et non un remplaçant, comme l'a évoqué Maurice Bensoussan. Son agilité à utiliser l'outil lui permettra de se recentrer sur la relation avec le malade. Le modèle bio-psycho-social a fait ses preuves pour comprendre la maladie des malades et, de ce point de vue, l'IA peut être un atout pour une médecine relationnelle. Le corolaire éthique : la formation du médecin. Autrement dit, pour que le malade soit au centre de la relation de soin il est impératif que les professionnels se forment.

La réflexion éthique vise bien à maintenir, voire à restaurer l'humain dans la relation de soin, autrement dit à être bienveillant, à ne pas être délétère, à être juste et à garantir l'autonomie de nos patients malgré la distance introduite, de facto, par l'outil numérique. Il s'agit comme l'a fort bien précisé Jean Louis Fraysse, d'assurer l'ergonomie, la fiabilité et la

sécurité des outils numériques. En filigrane de son exposé, j'ai repéré quelques risques qui interrogent tout particulièrement les principes de justice et d'autonomie en ce qui concerne l'accès de tous à ces outils et au consentement de chacun, mais aussi le principe de non malfeasance avec le risque d'influence ou encore la perversion du système à des fins d'enrichissement (on a vu le temps qu'il a fallu pour contrôler en partie les dérives de l'industrie pharmaceutique), enfin l'usage des algorithmes de prévision des épidémies qui pourrait servir à rationner les moyens de prévention plus qu'à les rationaliser. Bien entendu, la qualité de son ergonomie est une condition de bienveillance de l'outil pour qu'il n'absorbe pas le temps que l'on doit au malade.

Tels sont certains enjeux de la réflexion éthique et les questions qui sont explorées à l'occasion de cette rencontre annuelle puisqu'avec le numérique la distance s'étire, le temps s'écrase, l'autre s'efface.

J'ajouterai que l'outil numérique est fragile. Il peut s'effondrer. Les cyberattaques récentes le prouvent, il peut faire défaut et si nous en sommes devenus dépendants pourra-t-on encore consulter et diagnostiquer en son absence. Il me vient en mémoire cette rencontre dans un gourbi du fin fond du désert marocain. C'était il y a 30 ans. Je n'avais pas de stéthoscope, l'adolescent avait une forte fièvre et toussait, sa mère le voyait mourir depuis déjà deux jours. Un petit morceau de tissu a séparé sa peau de mon oreille, il avait une PFLA. Il s'agira donc de penser aussi l'absence de l'outil, sa disparition momentanée et l'épidémie qui sévit encore illustre suffisamment qu'il faut anticiper le manque.

Pour conclure, la vigilance éthique n'est pas un vain mot et Dominique Pon nous invite à l'action. Et si l'éthique est selon Paul Ricoeur « une visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes », dans ce contexte, la passivité serait pire qu'une faute, ce serait une erreur (Taleyran). Soyons donc « mégadéter » et je crois que Toulouse qui a porté Louis Lareng et les premiers pas de la télémedecine s'inscrit dans cette tradition de l'innovation. Avec cette journée l'EREO est bien au rendez-vous de l'action.

Rencontre annuelle des structures d'éthique en Occitanie

Toulouse, le 20 Janvier 2021

Impact du numérique sur la relation de soin, des outils et des hommes :

C'est en toute légitimité que l'espace éthique Occitanie s'engage dans cette réflexion sur la place de la relation de soins à l'ère du numérique en santé. Cette question ouvre sur les perspectives des articulations à trouver entre intelligence artificielle et exercice médical. Les progrès fulgurants des nouvelles technologies nous conduisent de surprises en surprises. Les robots sont déjà utilisés en médecine, de plus en plus performants le médecin se prend à rêver d'avoir trouvé l'assistant idéal. Certains pensent, espèrent ou craignent qu'il ne remplace le maître. Derrière cette interrogation se trouve la conception même de la médecine, et de l'être humain. Les diagnostics, les classifications des maladies sont des créations de l'homme, elles évoluent à mesure des connaissances, de l'expérience clinique mais aussi des données socioculturelles. Le diagnostic n'est pas la thérapeutique, et la thérapeutique peut-elle se réduire à la seule technicité, conséquence opérationnelle des avancées scientifiques ? Nous savons bien que la découverte de l'*Helicobacter pylori* laisse persister ulcère et cancer gastrique. Avons-nous avancé dans le débat entre Hippocrate et Galien, quand la question des liens pour cette pathologie passe par une réflexion sur les émotions, les rêves, la relation ? Le robot peut-il remplacer une mère, le robot peut-il remplacer un ami, ou une histoire d'amour ?

Docteur Maurice Bensoussan

Psychiatre libéral

Président de l'URPS Médecins d'Occitanie

Les outils numériques et la relation clinique

Emmanuelle GOBERT, psychologue

L'avènement, dans la médecine, des technologies d'investigation a produit une première mutation de la relation clinique : de **l'art** de guérir des malades à la **science** de guérir des maladies (Claude Bernard, 1968 ; Georges Canguilhem, 1969)

L'avènement des outils numériques produit une nouvelle mutation : de la **science** de guérir des maladies à la **technique** de diagnostiquer et traiter des symptômes (chronicisation et morcellement des maladies en symptômes)

Deux questions en découlent :

- **Peut-on traiter sans relation** (référence à l'hospitalisme : en l'absence d'attachement sûr et quels que soient les soins prodigués sur le plan somatique, les patients dépérissent) et les proches ne vont-ils prendre une place d'autant plus grande pour créer cet attachement sûr dans le soin mais avec quelles dérives pour le respect des droits des patients (secret ? consentement?)
- Si la santé n'est plus « dans le silence des organes », sera-t-elle « dans le silence des notifications (applications santé, télésuivi des patients par spécialité...) et **quel nouveau rapport à soi** cela va-t-il produire, avec quels effets psychiques potentiellement néfastes (fixation obsessionnelle ? formations délirantes autour d'une menace permanente ? évitement conduisant à l'incurie ?)

Une relation clinique est dissymétrique, le patient est du côté d'une demande, le soignant du côté d'un savoir. Avec le développement des outils numériques, le patient récupère du savoir, le soignant perd en expertise. Ce rééquilibrage souhaité pour des raisons évidentes de respect des droits du patient (consentement, autonomie notamment) soulève deux questions :

- **Le patient gagne-t-il vraiment en autonomie ?** La communication, l'accompagnement, ça prend du temps. Avec le déploiement des supports numériques (dossier médical, téléconsultation, télé-expertise...), le risque est de se contenter de délivrer une « information » privée de communication, d'accompagnement. Le patient se trouve alors pris dans une temporalité écrasée, où le temps pour voir, le temps pour comprendre et le temps pour conclure, nécessaires à l'exercice de son autonomie, sont ramenés à un instant. Dans cette instantanéité, le choix n'est plus délibéré, il relève au mieux d'un pari, au pire d'un passage à l'acte.
- **Qu'en est-il de la responsabilité du soignant si on considère qu'un patient bien informé est un patient qui peut et doit décider pour lui-même?** (Levinas : le visage de l'autre m'oblige) Quel sens de la responsabilité avons-nous quand nous analysons et répondons à des données virtuelles ? Lorsque la décision est prise grâce à des algorithmes ou à des recommandations de bonne pratique, le médecin (ou le soignant) reste-t-il autonome pour faire sa proposition ou doit-on admettre une certaine hétéronomie ? Auquel cas, reste-t-il pleinement responsable ?

Le souci de gagner du temps et d'être plus efficace ne doit pas nous faire oublier que la vulnérabilité perturbe le discernement et que le meilleur moyen de garantir l'autonomie de chacun reste la relation, dans le langage, et avec la considération des cas particuliers. Cela suppose de s'exposer à autrui. Le numérique ne doit pas nous permettre d'éviter d'être exposé à autrui.

RESUME DE PRESENTATION DE LA PLATEFORME COVID EHPAD

Au moment de l'apparition de l'épidémie de Covid-19 en France, à la mi-mars 2020, le CHU de Toulouse a mis en œuvre une Plateforme dédiée aux Ehpad, ayant une double mission de santé publique et d'épidémiologique et de médecine gériatrique.

Composée d'une équipe mobile de dépistage (infirmière) et d'une hotline médicale elle a visé la limitation de l'épidémie dans les Ehpad au travers de l'élaboration de recommandations de dépistage en Occitanie, en partenariat avec le CHU de Montpellier, et l'appui à leur mise en œuvre. Elle a permis, au travers de l'action de 3 praticiens gériatres l'aide aux soins des résidents et l'amélioration des parcours de soins. Conseils et protocoles de soins ont été partagés et diffusés par Webinaire ou des télé-expertises. Cette plateforme du 31 a eu une mission locale départementale avec un rôle auprès des 135 Ehpad et USLD de Haute-Garonne mais également un rôle de coordination hémi-régionale Occitanie Ouest.

Ces dispositifs se sont déployés dans toutes les régions de France, sur tout le territoire national.

Elle a travaillé en lien avec l'Agence Régionale de Santé sur le versant épidémiologiques, mais également avec d'autres partenaires notamment la Protection Civile au moment des campagnes de dépistage ; le CEPIAS et l'équipe mobile d'Hygiène, les HAD du territoire, les médecins généralistes, médecins sans frontière notamment.

De nouveaux liens se sont créés, notamment entre la plateforme et le SAMU.

L'ensemble de cette activité a été nettement facilitée par l'usage des outils numériques. Plusieurs types d'usages ont eu lieu. Tout d'abord les cas de patients souffrant de covid ont fait l'objet de télé-expertises (220 télé-expertises dans l'année 2020). Les stratégies de soins ont été disseminées par webinaires et sessions de formations avec les 135 Ehpad du département (et tous les 15 jours pour les Ehpad Cluster, c'est-à-dire dans lesquelles l'épidémie était active). La conférence téléphonique de régulation triangulaire avec le SAMU, le médecin coordonnateur et la plateforme Covid a également permis de discuter des admissions des patients en entrée directe sur les lits gériatriques ou aux urgences, selon les cas..

Pour ce qui est du bilan chiffré, à date, 1 700 résidents sur les 7 500 de Haute-Garonne ont souffert du Covid ; et plus de 900 professionnels. Nous avons eu à déplorer 215 décès et à ce jour, 26 janvier, 5300 personnes sont vaccinés dans les EHPAD (dont près de 3 500 résidents).

La perspective actuelle du dispositif est l'aide à la vaccination (2^e dose u vaccin actuel). Là encore les outils de de télé-médecine notamment Starleaf, Téléo, les messageries de type SPICO notamment aideront au déploiement de ces campagnes de vaccination. En effet des sessions de « télé-consulting » ont lieu entre l'ARS, la plateforme et les équipes d'infectiologie pour valider certains cas difficiles de vaccination d'un établissement en cas de circulation active du virus en son sein.

Au-delà de ces aspects, ces outils ont également facilité bien sûr la communication de nos travaux, notamment au congrès Européen de médecine gériatrique (EUGMS) qui a validé les recommandations d'Occitanie, ainsi que la Société Française de Gériatrie. Nous souhaitons aussi évoquer l'utilité pédagogique de ces outils, pour notre propre formation mais aussi celles des plus jeunes. Des étudiants en médecine se sont portés volontaires pour effectuer leur stage de médecine gériatrique dans les EHPAD, avec l'appui des doyens de notre faculté. Leurs objectifs de stages ont été évalués en....visio-conférence !

Le dispositif de la plateforme est opérant au 05 61 77 64 45 et sur soutienCovidGerontopoleEhpad@chu-toulouse.fr

Dr Hélène Villars

La perception de l'utilisation des objets connectés dans la prise en charge et le suivi des patients à domicile

Résultats d'une enquête du groupe de travail interdisciplinaire
« Questions d'éthique pratique à domicile » de l'E.R.E. OCCITANIE

Résumé :

L'objectif principal de **l'enquête présentée**, au nom du groupe de travail interdisciplinaire « Questions d'éthique pratique à domicile » de l'E.R.E. OCCITANIE, était **d'étudier chez les professionnels de santé** de Haute-Garonne (médecins & infirmières...) **la perception de l'utilisation des objets connectés dans la prise en charge et le suivi des patients à domicile**. Les résultats exposés (partiellement) rapportent des réflexions à propos de l'incidence de ces outils sur la relation avec la personne soignée, les questions éthiques qui peuvent être soulevées et les attentes des professionnels pour aborder ces questions.

Si les outils connectés représentent un progrès pour 92,64% des professionnels interrogés, l'incidence sur la relation avec le patient est une réalité pour 54,73% d'entre eux. Pour certains il s'agit d'un progrès qui, en facilitant les échanges entre professionnels, et simplifiant l'accès à une expertise améliore le suivi et sa traçabilité et évite à la personne soignée des déplacements parfois difficiles. Eléments qui renforceraient la confiance vis-à-vis du professionnel. Pour d'autres il y a un risque d'une plus grande distance relationnelle, d'une éventuelle déshumanisation de la relation avec une perte de la vision globale de la personne dans son environnement et le danger de son objectivation avec un centrage sur la maladie. L'écoute peut être perturbée par l'attention à l'outil davantage qu'à la personne soignée et l'objet connecté considéré comme faisant tiers dans la relation entre soignés et soignants.

Les questions éthiques soulevées concernent le respect de la personne en tant que sujet autonome, la confidentialité, le secret professionnel et la sécurisation des données et enfin l'équité d'accès à ces nouveaux outils.

Pour aborder ces questions éthiques, les professionnels de santé sont en attente du développement de la formation (initiale et continue) à l'utilisation de ces outils, 73,65% d'entre eux n'ont reçu aucune formation sur le sujet. Les contenus évoqués : la responsabilité des professionnels ainsi que les droits des usagers, les questions éthiques... Ils souhaitent également des collaborations interdisciplinaires avec les concepteurs pour la création de ces outils, ainsi que l'établissement d'un cadre et de limites quant à cette « délégation de tâches ». L'objectif central de l'utilisation de ces outils devant être un réel intérêt pour la santé des patients.

Ils sont également en demande de lieux pour partager ces questions (ERE, CPTS...), les soumettre à un collège d'experts, participer à des groupes de discussions, des tables rondes, des conférences.

Les résultats de cette enquête et l'utilisation, dans le domaine de la santé, de ces objets connectés appellent également différents questionnements. Dans toute nouveauté en médecine et notamment sa dimension technique, n'y a-t-il pas un risque de se décentrer de la personne soignée ? Les deux ne sont-ils pas à concilier dans la relation de soin qui est relation humaine, rencontre, dialogue et réciprocité ? ...

Qu'est-ce qui relie la personne soignée, chaque fois singulière, et le soignant et qui, avec les outils numériques, pourrait nous échapper ? La question des sens, notamment du toucher est importante pour les infirmières et les aides-soignantes.

Comment définir ou redéfinir le « prendre soin » à l'heure des outils connectés et quel sens donnons-nous au progrès ?

Marie- Claude Daydé Infirmière