

Introduction

Temporalités et dimension psycho-émotionnelle du soin technicisé

« Ce fut la gloire de la science moderne que d'avoir été capable de s'affranchir de toutes ces préoccupations anthropocentriques, c'est-à-dire authentiquement humanistes. »

Hannah Arendt
[ARE 72, p. 338]

Fondé sur une étude empirique doublée d'une réflexion épistémologique et éthique sur la télémédecine contemporaine, cet ouvrage interroge principalement le régime temporel et la dimension psycho-émotionnelle des patients chroniques qui participent à des expériences de télésurveillance de leurs maladies en gestion autonome à domicile (insuffisances rénale et cardiaque, diabète). Cette pratique singulière du soin assisté à distance, grâce à des prothèses électroniques et/ou dispositifs connectés, se nomme ici le « télésoin ». Les données de terrain recueillies entre 2012 et 2015, en France et à l'étranger, auprès des acteurs de la télémédecine et des personnes interrogées dans le cadre de leurs usages, montrent que le télésoin permet d'assurer un suivi à distance de la maladie et du soin en autonomie des patients, et d'améliorer globalement leur qualité de vie, mais en accordant une attention encore insuffisante, de l'avis général, au vécu des patients tant physique que psychologique. De même, une attention limitée est accordée, dans les études récentes, à la perception du temps du soignant (temps des soins, du dialogue) ou au régime temporel des interactions du patient avec les objets du télésoin (appareils de soin ou objets communicants de type capteurs, smartphones, tablettes).

L'analyse contextualisée de ces interactions, et plus largement des protocoles de télésoin, montre pourtant que la prise en charge des temporalités multiples des acteurs, et notamment celles du patient, peut accroître la portée des soins et améliorer l'accompagnement de la personne sur le parcours de la maladie. En outre, l'examen des

pratiques de télésoin actuelles fait émerger l'intérêt (thérapeutique) d'une prise en charge élargie des impacts psycho-émotionnels de la maladie, tant positifs que négatifs, et de certains facteurs extérieurs à la maladie, également constitutifs du vécu de la personne et de la détermination potentielle de son devenir : environnement social et familial, empathie des soignants, activités physiques, etc.

L'engagement des patients, c'est-à-dire la volonté et la capacité à s'impliquer dans des protocoles de suivi médical à distance, repose en outre sur la production et la mise en circulation négociée dans les interactions soignés-soignants de sentiments moraux (espoir, confiance, respect) et de pratiques de soin spécifiques qui constituent une « économie morale » du télésoin, au sens donné par l'historienne des sciences Lorraine Daston à cette expression, autrement dit : « Un réseau de valeurs saturées d'affects qui existent et fonctionnent en relation les unes avec les autres. » L'historienne américaine ajoute : « Une économie morale est un système reposant sur des forces émotionnelles et qui comporte des points d'équilibre et des contraintes. » [DAS 95, p. 4]. L'anthropologue Didier Fassin précise le sens qu'accorde Daston à l'économie morale au cœur de l'activité scientifique, transposable ici à l'activité télémédicale perçue du point de vue des professionnels de santé :

« Daston entend chercher les “valeurs saturées d'affects” qui constituent les économies morales au cœur de l'activité scientifique, dans ce qu'elle appelle la “boîte noire de Merton”, mais on pourrait ajouter tout aussi bien les boîtes noires de Pierre Bourdieu, de Jürgen Habermas, de Michel Foucault, et de quelques autres. Ce n'est ni l'intériorité des scientifiques – leur psychologie et leurs motivations –, ni l'extérieur de la science – les idéologies, les intérêts, les pouvoirs –, ni même une sorte de génie propre – des normes idéales et immuables – qu'il s'agit d'appréhender, mais les valeurs et les affects qui sous-tendent le travail quotidien des chercheurs, à la fois individuellement et collectivement, et qui sont susceptibles d'évoluer avec le temps et de différer d'une société à une autre. » [FAS 09, p. 1252-1253]

Le processus de normalisation éthique du télésoin observé sur le terrain, propre à cette économie morale, s'appuie sur un ensemble de techniques de soin qui ont pour but d'autonomiser et de responsabiliser le patient. Ce double processus d'autonomisation et de responsabilisation s'inscrit cependant dans une temporalité imposée, du moins en partie, par le télésoin (*timing* de l'automesure, calendrier de l'observance, programmation du soin quotidien). L'analyse phénoménologique des technologies de télésoin montre que l'autonomie (sous contrôle), recherchée pour le patient, vise à compenser le **fossé relationnel** qui se creuse inéluctablement, sous l'effet du soin distant, entre le soignant et le soigné. Cette compensation ne saurait néanmoins se faire au

détriment de la prise en charge empathique du patient, comme le montrent les témoignages recueillis auprès des patients chroniques. En d'autres termes, **autonomie** et **relation** ne sauraient s'exclure mutuellement en contexte de télésoin. Le sens de l'expression « prendre soin » trouve son fondement, bien au contraire, dans l'équilibre que les acteurs parviennent à trouver entre ces deux pôles du télésoin.

Pour encadrer ce « travail » du prendre soin, on se propose d'évaluer les apports et les limites d'une éthique de l'autonomie, c'est-à-dire d'une éthique « fondée sur une conception de l'être humain considéré comme une conscience en pleine possession de sa puissance, capable d'exprimer sa liberté, son projet, sa rationalité et ses désirs et de les imposer au sein d'un contrat égalitaire » [TAN 13, p. 63]. Si l'autonomie vise la responsabilisation du patient, il convient cependant de prêter une attention accrue aux risques inhérents à une délégation excessive de la responsabilité du soin à la personne et à une exigence exacerbée de conformité au protocole, sourde à sa rationalité et à ses désirs. L'évaluation des limites des pratiques autonomes de soin permet précisément d'envisager une éthique relationnelle du soin « recentrée » sur la vulnérabilité, la santé émotionnelle ainsi que **la prise en charge accrue, technique et humaine de la personne**.

L'hypothèse explorée dans cet ouvrage est qu'une éthique relationnelle du télésuivi, sans rompre avec les valeurs d'autonomie et de responsabilité, permet de définir les conditions de possibilité d'une nouvelle alliance thérapeutique respectueuse des personnes dans leur dimension psycho-émotionnelle, leurs régimes temporels, leurs valeurs propres et leurs préférences. Fondé sur l'analyse contextualisée des pratiques quotidiennes des patients et de leur expérience, cet ouvrage constitue donc une contribution critique à la réflexion éthique sur le télésoin comme pratique humaine appelée à traiter la personne comme un « sujet » de soin responsable, respecté dans ses valeurs.

Le télésoin, comme « bonne pratique » redéfinissant la relation soignant-soigné traditionnelle, remet au centre des éthiques du soin contemporaines **les préoccupations anthropocentriques authentiquement humanistes** délaissées, selon Hannah Arendt, par la science et la technique. Ces préoccupations, en contexte de soin à distance, prennent des formes multiples – sollicitude, empathie, humanité de l'équipe médicale – qu'on abordera ici sous un triple angle phénoménologique, épistémologique et éthique.

La première partie de cet ouvrage est consacrée à un état des lieux de la santé numérique en France, où se développe aujourd'hui, à grand renfort de textes juridiques, d'évaluations médico-économiques et de retours d'expérience, le télésoin des patients atteints de maladies chroniques dont il est important de dégager les spécificités. S'appuyant sur trois études de cas, cet examen phénoménologique permet de cerner au plus près les enjeux éthiques du télésoin ainsi que les valeurs partagées par les acteurs, appréhendées ici au prisme de l'éthique médicale et de l'éthique du *care*.

L'analyse de « l'expérience patient » au sein des protocoles de télésoin, menée dans la deuxième partie, trouve son fondement dans la phénoménologie de la perception de Maurice Merleau-Ponty et dans la psychologie philosophique de Gilbert Simondon. Elle repose sur le réexamen préalable des valeurs de **temporalité** et de **sensibilité** propres à la personne engagée dans un protocole de soin qui éclaire, en retour, la signification et la portée phénoménologique et épistémologique de « l'expérience *du* patient ». Cette expérience est notamment celle d'un rapport singulier du patient aux objets multiples du télésoin (appareils de soin *et* objets communicants) qui redéfinissent sa relation à la maladie et à l'équipe soignante. Les témoignages recueillis permettent précisément d'éclairer les impacts du télésoin, tant positifs que négatifs, sur la personne télésoignée et d'explorer les dimensions temporelle et psycho-émotionnelle de cette expérience.

Les objets communicants utilisés au quotidien permettent au patient d'anticiper les complications de son état de santé et d'adapter l'effort ou de réorganiser ses activités : ces objets sont donc, comme on le verra dans la troisième partie, des **machines à gérer le temps**, mises au service de la personne. Parallèlement, la gestion du soin, et de sa temporalité, par objets interposés, ne saurait faire aujourd'hui l'économie d'une prise en charge émotionnelle et relationnelle du soin à distance. L'examen des dimensions temporelle et psycho-émotionnelle du télésoin liés à l'usage des prothèses et des objets connectés permet précisément d'envisager une éthique du télésoin « relationnelle » et « chronosensible », c'est-à-dire d'une éthique centrée sur des pratiques soucieuses du régime temporel *et* psycho-émotionnel des personnes, dans le cadre d'une relation de soin à distance. La visée de cette éthique peut ici se résumer simplement : orienter et encadrer les pratiques actuelles de la télémedecine en vue de réconcilier l'humanité et la technicité du soin.