



HAL
open science

La télésanté: des technologies au service du bien-être des malades? Analyse sociologique d'un dispositif de téléconseil en oncologie

Adrien Defossez

► To cite this version:

Adrien Defossez. La télésanté: des technologies au service du bien-être des malades? Analyse sociologique d'un dispositif de téléconseil en oncologie. SociologieS, 2018, Premiers textes. hal-01821664

HAL Id: hal-01821664

<https://hal.science/hal-01821664>

Submitted on 22 Jun 2018

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.

La télésanté : des technologies au service du bien-être des malades?

Analyse sociologique d'un dispositif de téléconseil en oncologie

Adrien Defossez

Maître de conférences en sociologie

LISST, Université de Toulouse Jean Jaurès

Ecole d'ingénieur ISIS, Institut National Universitaire Champollion

Coordonnées :

Ecole d'ingénieurs ISIS, Campus universitaire, Rue Firmin Oulès, 81100, Castres.

adrien.defossez@univ-jfc.fr

Résumé :

Les dispositifs de télésanté qui se développent actuellement sont censés permettre une amélioration de la qualité de vie et de la prise en charge des malades chroniques. Cet article propose d'analyser un dispositif de téléconseil à destination des patients soignés pour un cancer. Au-delà des contraintes bien connues liées à l'usage des TIC, l'article s'intéresse à la dimension relationnelle de la solution offerte aux malades pour éclairer la faible utilisation du dispositif qui a été constatée. Les résultats sont mis en discussion au regard des discours véhiculés actuellement dans le domaine de la santé qui considèrent ces solutions de télésanté comme des instruments d'autonomisation des malades.

Mots-clés : télésanté, relation soignant-soigné, autonomie, cancer

Abstract:

Telehealth devices are expected to improve quality of care and quality of life of patients living with chronic illness. This article proposes to analyze a telehealth device for cancer patients. Beyond the well-known constraints related to the use of ICT, the article focuses on the relational dimension of the telehealth solution to understand the low use of the device that has been observed. The results are discussed in the light of current discourses in the health field that consider these telehealth solutions as instruments for empowering patients.

Keywords : telehealth, provider-patient relationship, autonomy, cancer

INTRODUCTION

On assiste depuis plusieurs années en France, et plus généralement dans les pays industrialisés, à un développement important de la prise en charge des patients selon des modèles « hors-hôpital », en hospitalisation à domicile (HAD) ou en ambulatoire, par exemple. Ces modes de prise en charge, censés être moins coûteux, doivent permettre une meilleure maîtrise des dépenses de santé (Dalmasso, 2010). Quand on sait que ces dépenses représentent aujourd'hui en France 11% du PIB, selon les statistiques de l'OCDE, on comprend mieux l'intérêt porté à ces modèles « hors hôpital ». Ainsi, l'hospitalisation classique, qui consistait à prendre en charge le patient à l'hôpital durant le temps des soins, est peu à peu remplacée par la HAD ou l'ambulatoire, ceci pour un nombre croissant de pathologies, y compris les plus lourdes comme le cancer ou le Sida.

C'est également dans cette optique que se multiplient aujourd'hui les dispositifs de télésanté. La télésanté est, en effet, perçue comme un ensemble de solutions technologiques devant favoriser ces évolutions du système sanitaire. La télésanté, qui intègre aux activités et services de santé les technologies de l'information et de la communication (TIC), offre, par exemple, la possibilité à un médecin de réaliser une consultation ou de pratiquer des actes médicaux à distance ou encore de suivre les constantes médicales de patients se trouvant à leur domicile. Le développement de la télésanté a par ailleurs connu une étape décisive avec la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoires) qui encadre la mise en place de certains types de dispositifs^{1 2}.

Les modes de prise en charge « hors hôpital » s'accompagnent ainsi de plus en plus de dispositifs de télésanté destinés à faire perdurer un lien médical, parfois également social, entre le patient et les professionnels de santé, par-delà les murs de l'hôpital. Dans certains cas, la mise en place d'un dispositif de télésanté au domicile est même une condition sine qua non d'une prise en charge hors établissement de santé (on pense à la maladie d'Alzheimer). Ce recours aux technologies de l'information et de la communication contribue ainsi à la médicalisation du domicile pour un nombre grandissant de maladies chroniques. Précisons également que le développement des TIC dans le domaine médical, à l'instar du dossier patient informatisé, s'inscrit dans un contexte de rationalisation des pratiques professionnelles et plus largement du système de santé, comme a pu l'analyser Marc Berg (1997).

¹ Voir le décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télé-médecine. Article L6316-1 du code de la santé publique issu de la loi du 21 juillet 2009.

² Il est nécessaire de préciser les notions de télé-médecine et télésanté : la télé-médecine peut être considérée comme un sous-ensemble de la télésanté dans le sens où, pour réaliser un acte de télé-médecine, la présence d'un personnel médical est obligatoire quand l'acte de télésanté implique un personnel de santé, non nécessairement médical. Si la télé-médecine connaît depuis peu (2010) un cadre juridique qui précise les différents actes relevant de la télé-médecine, la télésanté reste encore à l'heure actuelle mal définie d'un point de vue réglementaire.

Au-delà des bénéfices qu'elle devrait produire en termes budgétaires pour le système de santé, la télésanté est également censée répondre aux besoins et attentes des malades³. Ces solutions sont en effet supposées favoriser un décloisonnement hospitalier et proposer un meilleur accès aux informations médicales. Les bénéfices en matière de qualité de vie attendus par ces évolutions du système sanitaire renvoient aux nombreux discours institutionnels mais également académiques mettant en avant la figure du patient contemporain, c'est-à-dire un patient qui serait plus autonome, émancipé de l'institution médicale et davantage actif dans la gestion de sa maladie (Defossez et Ducournau, 2013). En effet, certains dispositifs, comme le téléconseil médical⁴, apparaissent comme des « instruments d'autonomisation » des malades en permettant à ces derniers de prendre une part active à leur prise en charge.

C'est ainsi avec l'idée de favoriser la qualité de vie des malades que se sont développées ces dernières années un certain nombre de préconisations relatives à l'autonomie de la personne malade (Baszanger, 2010). L'autonomie prônée par la bioéthique concerne les préoccupations relatives aux droits des malades qui visent à « *laisser au malade une part de choix et de responsabilité dans le cadre de sa prise en charge par l'institution médicale* » (Fainzang, 2012, p5). Les patients chercheraient effectivement à être plus investis et à disposer d'un plus grand contrôle sur leur parcours de soin.

Compte tenu du développement important des dispositifs de télésanté et des questions que ce déploiement pose en matière d'autonomie du malade et de participation au processus de soin, il apparaît particulièrement intéressant, au-delà des discours, de se pencher sur l'expérience vécue par les malades face aux solutions de télésanté qui leur sont proposées par les institutions sanitaires.

En dehors des sciences économiques, les sciences sociales se sont relativement peu intéressées à la télésanté jusqu'à une période récente, spécialement en France. Cet état de fait paraît d'autant plus étrange que celle-ci, en accompagnant les modes de prise en charge « hors hôpital », contribue à modifier profondément le système de soins. En France, Anne-Briac Bili a pu réaliser une analyse sociologique de ces solutions (Bili, 2012) : on remarque que sa recherche porte davantage sur l'institutionnalisation de ces technologies et sur les discours des promoteurs de la télésanté quant aux usages que sur les comportements des usagers à proprement parler. En 2004, dans une introduction à un numéro spécial sur l'usage des TIC en santé, Madeleine Akrich et Cécile Méadel mettaient déjà en avant le manque de travaux sociologiques partant du patient (Akrich et Méadel, 2004). De manière générale, on trouve en effet plus fréquemment des recherches sociologiques se concentrant sur les modifications que ces dispositifs engendrent en matière d'organisation des services de santé et de pratiques professionnelles, c'est à dire

³ Le titre du rapport de Lasbordes (2009) sur la télésanté rédigé pour le ministère de la santé est, à cet égard, significatif : « *La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être* ».

⁴ Le téléconseil médical renvoie ici aux services utilisant les TIC et permettant aux individus de rentrer en contact avec des professionnels médicaux afin d'obtenir des informations portant sur leur pathologie ou sur des problématiques de santé en général.

axées essentiellement sur les personnels soignants et les structures de soins (voir, par exemple, Hibbert et al., 2004 ; Mathieu-Fritz et Esterle, 2013 ; Roberts et al., 2012 ; Taylor et al., 2014).

Pour autant, Nelly Oudshoorn a pu analyser les changements induits par l'introduction de ces technologies dans les rapports soignants-soignés. L'étude qu'elle réalise porte sur un dispositif de télémonitoring permettant aux professionnels hospitaliers de suivre certaines constantes de patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique se trouvant à leur domicile (Oudshoorn, 2008 ; 2009). L'auteure montre alors en quoi ces technologies proposent des nouvelles interactions en termes d'espace et de temporalité entre acteurs de la santé, impliquant, par là, une prise en charge à distance sensiblement différente des situations de coprésence soignant-soigné. Malgré tout, le télémonitoring n'offre qu'un rôle limité au malade dans la gestion de sa maladie. Ainsi, l'étude de ce type de dispositif de télésanté ne donne pas vraiment à voir la manière dont les individus s'emparent de ces technologies dans leur quotidien de malade chronique. Il peut en effet apparait intéressant d'examiner des types de dispositifs censés développer une responsabilisation de la part des malades et un comportement davantage actif dans leur prise en charge en se concentrant sur l'expérience vécue par les individus.

De quelle manière les patients s'emparent-ils des dispositifs de télésanté dans leur quotidien ? Comment les relations soignants-soignés s'inscrivent-elles dans les usages de ces solutions ? La mise en place de tels dispositifs s'accompagne-t-elle d'une autonomisation du patient ? Les réponses à ces questions n'épousent pas simplement les discours laudateurs des promoteurs de ces dispositifs ni les critiques dogmatiques des technophobes. Deborah Lupton indique par exemple que les solutions de télésanté à destination des personnes âgées de type télésurveillance permettent effectivement à cette population de rester à son domicile, évitant ainsi des allers-retours hôpital-domicile pénibles et préservant les individus de craintes liées à l'éloignement de l'environnement familial. Dans le même temps, l'auteure montre que ces solutions peuvent être vécues comme contraignantes et renforcer le sentiment d'isolement des personnes âgées (Lupton, 2014).

Afin de contribuer à ces discussions, le présent article s'appuie sur l'étude d'un outil de téléconseil imaginé par un centre hospitalier à destination de patients atteints de cancer. Celui-ci leur permet, depuis leur domicile, de rentrer en contact avec les professionnels de santé du service oncologie dans lequel ils sont pris en charge, afin d'obtenir des informations quant à leur pathologie et des réponses aux nombreuses questions qui jalonnent leur parcours de malade. La perspective de recherche adoptée ici ne relève pas des approches dites sociotechniques, largement employées pour analyser ce type de dispositifs. A cet égard, on peut citer les travaux d'Akrich et Méadel concernant les technologies de l'information et la communication en santé, travaux représentatifs de cette approche sociotechnique (voir par exemple Akrich et Méadel, 2004 ; 2012). Cet article s'inscrit dans la continuité des travaux de Strauss dans le sens où nous nous intéressons avant tout au « travail » réalisé par le malade dans le cadre de la gestion de sa pathologie, selon les termes employés par Strauss et ses collègues (1982) et aux interactions entre patients et soignants (Strauss, 1992). Comme l'indiquent Alexandre Mathieu-Fritz et Laurence Esterle, l'approche interactionniste permet d'analyser la manière dont les usages des dispositifs de télésanté viennent modifier les interactions soignants-soignés (2013, p305). Mais, et l'article insistera sur ce point, cette approche offre également de

comprendre en quoi l'utilisation de ces solutions par les malades procède de logiques relationnelles propres aux interactions soignants-soignés.

Dans une première partie de l'article est présentée la solution de télésanté proposée aux patients ainsi que le matériau utilisé pour effectuer l'analyse. Nous décrivons ensuite la manière dont les individus recourent à cet outil en s'appuyant d'une part, sur les données issues du dispositif et d'autre part, sur des entretiens menés auprès des patients. Pour conclure, nous discutons des usages du dispositif au regard des discours à teneur positive qui accompagnent le développement de ces technologies dans le domaine de la santé.

ETUDIER UN DISPOSITIF DE TELECONSEIL EN ONCOLOGIE

Une messagerie patient-personnel soignant

En matière de chimiothérapies anticancéreuses, le mode de traitement privilégié est la chimiothérapie ambulatoire (administrée le plus souvent en intraveineuse). On constate qu'aujourd'hui moins de 10% des soins de chimiothérapie sont réalisés en hospitalisation complète (INCa, 2010). La chimiothérapie ambulatoire consiste à faire venir le patient quelques heures à l'hôpital afin qu'il reçoive les soins administrés en intraveineuse et rencontre l'oncologue pour ensuite retourner à son domicile. Selon les protocoles, le malade ne se rend à l'hôpital pour ces séances qu'une à quatre fois par mois. Il n'a donc qu'un nombre de contact limité avec le personnel hospitalier. Par ailleurs, le cancer étant une pathologie lourde et complexe, les patients naviguent tout au long de la maladie dans un contexte d'incertitude (Ménoret, 2007 ; Vega, 2012) qui entraîne de nombreux questionnements plus ou moins angoissants. Par exemple, les questionnements liés aux transformations du corps, ou ceux portant sur le développement de la maladie et l'efficacité du traitement. Le lien soignant-soigné apparaît alors comme aspect essentiel de la qualité de vie des malades dans ce type de prise en charge hors-hôpital.

Lorsqu'un patient traité en chimiothérapie ambulatoire souhaite obtenir une information auprès du service oncologie, il a la possibilité de contacter le personnel par téléphone ou se voit contraindre d'attendre la prochaine séance de chimiothérapie pour obtenir une réponse. Les personnels des établissements hospitaliers, soucieux de maîtriser la temporalité des communications avec les malades lorsqu'ils sont de retour à leur domicile, mettent en place des dispositifs de contournement des sollicitations téléphoniques. C'est dans cette optique qu'à partir de 2010, un dispositif de télésanté est proposé aux patients atteints de cancer d'un centre hospitalier du Sud de la France : il s'agissait de diminuer le nombre d'appels téléphoniques vers le service oncologie tout en assurant la continuité du lien hôpital-patient par-delà les murs de l'hôpital. Le dispositif fonctionne sur le principe d'une messagerie électronique sécurisée hébergée sur un site internet.

Lors des premières séances de chimiothérapie, le personnel du service oncologie indique l'existence de la messagerie au malade. Ainsi, les inscriptions des patients dans le dispositif ont eu lieu « au fil des admissions » dans le service. Une fois que le patient donne son accord, le

personnel lui fournit un livret explicatif dans lequel est indiquée la marche à suivre pour se connecter et pour utiliser l'outil ainsi qu'un mot de passe personnel qui permet l'identification du malade lors de sa connexion au site internet. L'accès au site internet est sécurisé, les informations que l'on peut y trouver ne sont en aucun cas visibles par les autres patients. Une fois que le patient est connecté, il a la possibilité d'envoyer des messages électroniques au service oncologie. L'interface est épurée et l'outil simple d'utilisation, les concepteurs ayant cherché à anticiper d'éventuelles difficultés que pourrait rencontrer la population cible. Un onglet « poser une question » permet d'ouvrir une fenêtre où le texte sera rédigé. Avant d'envoyer la question, le patient doit sélectionner une catégorie de personnel. En effet, les messages ne sont pas destinés à un soignant en particulier, mais à un groupe de personnel hospitalier du service (oncologue, infirmier, secrétaire ou psychologue) que le patient sélectionne en fonction de sa demande.

De leur côté, les personnels soignants peuvent se connecter au site internet de la messagerie via les ordinateurs du service. Si un membre du personnel considère que la question n'est pas du ressort de son groupe, il a la possibilité de la transférer à un autre groupe qui aura la charge d'y répondre (par exemple transfert d'infirmier à médecin). La discussion engagée avec le service oncologie est nécessairement à l'initiative du malade : le dispositif ne prévoit pas, en effet, que les soignants puissent être à l'origine d'un message ; ceux-ci ne peuvent que répondre à une demande. Une fois la réponse envoyée, le patient la voit s'afficher en dessous de sa question. Si le patient souhaite poursuivre la discussion ou poser une autre question, il doit sélectionner à nouveau l'onglet « poser une question », cela apparaîtra alors comme une conversation différente de la première. Le patient a une visibilité sur le contenu de ses questions précédentes, les dates auxquelles elles ont été posées et les réponses obtenues. En revanche, il ne sait pas quelle personne du service en particulier a répondu à sa question : en effet, le dispositif n'indique que le groupe d'appartenance du répondant (infirmier, médecin, etc.) et le personnel hospitalier évite de signer personnellement une réponse.

Il est, par ailleurs, précisé aux malades que ce service ne doit pas être utilisé pour des questions urgentes. Il ne s'agit pas d'une messagerie instantanée mais d'une messagerie de type mail non adaptée aux situations d'urgence. La réponse à une question peut, en effet, prendre plusieurs heures, voire plusieurs jours.

Voici un exemple de message écrit par un des patients utilisateur du dispositif, suivi de la réponse d'un oncologue du service.

Votre dernière question

Objet : *RDV chez le dentiste*

J'aimerais prendre rendez-vous chez le dentiste pour un détartrage. Est ce qu'il y aurait une contre-indication ?

Merci d'avance pour votre réponse.

Réponse d'un médecin [le lendemain]

Bonjour M. R., aucun problème pour le détartrage, vous y allez quand vous voulez....

A bientôt, cordialement.

Il est à noter que tous les patients du service oncologie ne peuvent avoir accès à ce dispositif : effectivement, seuls les patients disposant d'une connexion internet à leur domicile et sélectionnés par le personnel soignant y ont accès⁵.

Le personnel hospitalier s'attendait à une utilisation importante du dispositif de la part des patients. Les infirmiers et médecins avaient en effet imaginé qu'une partie des questions habituellement posées par les malades lors de leurs venues à l'hôpital et par téléphone, lorsqu'ils sont de retour à leur domicile après une séance de chimiothérapie, seraient dorénavant transmises au service à travers cet outil. Un « sondage » préalable⁶ effectué auprès des patients par le personnel hospitalier avait d'ailleurs conforté les membres du service dans leur volonté de mettre en place cette messagerie, dans le sens où les malades se montraient plutôt intéressés par le dispositif à venir.

Quelles données pour analyser la messagerie ?

Le matériau utilisé pour réaliser l'analyse de ce dispositif de téléconseil est multiple. Tout d'abord, dans le cadre de cette recherche, nous avons accès aux données de la messagerie. Celles-ci affichent notamment certaines caractéristiques des patients ayant accès au dispositif (sexe, âge, lieu de résidence). Ces données offrent également des éléments statistiques concernant l'utilisation de l'outil. A savoir, le nombre de patients utilisateurs, le nombre de questions posées, la catégorie des soignants destinataires des messages et le délai de réponse des soignants. La base de données permet enfin d'accéder au contenu des messages échangés, ce qui offre d'examiner l'objet des demandes des malades : les informations recherchées portent-elles spécifiquement sur la pathologie (connaissance et compréhension de la maladie) ? Concernent-elles le traitement (par exemple, les effets induits de la chimiothérapie) ? L'évolution de la maladie (pronostic, risques de récurrence, etc.) ? Ou encore, s'agit-il d'informations relatives au « vivre avec un cancer », c'est-à-dire portant sur la gestion de la maladie dans la vie quotidienne (alimentation, activités déconseillées, gestion du corps, etc.) ? Les demandes des malades listées ici apparaissent comme les informations les plus souvent recherchées par les patients, selon une revue de littérature effectuée par Lila Rutten et ses collègues qui porte notamment sur les besoins d'information des patients atteints de cancer (Rutten et al., 2005).

Des entretiens semi-directifs réalisés auprès de patients viennent ensuite apporter un éclairage sur ces données issues de la messagerie. Dans le cadre d'une recherche plus large concernant l'information des malades, près de 60 entretiens ont été réalisés auprès de patients atteints de

⁵ La sélection des patients par le personnel soignant ne relève pas de critères objectifs clairement établis. C'est avant tout le regard que portent les soignants sur la capacité d'un malade à pouvoir utiliser le dispositif qui détermine leur choix.

⁶ Quelques mois avant le développement de la solution, le personnel soignant du service avait effectivement questionné certains patients lors des séances de chimiothérapie concernant l'utilité qu'ils pouvaient retirer de ce type d'outil dans le cadre de leur prise en charge. Il s'agissait davantage d'un recueil d'avis que d'une enquête formelle réalisée auprès des malades.

cancer. Parmi ceux-ci, huit ont été effectués avec des malades disposant de la messagerie. L'entretien portait tout d'abord sur leur expérience de la maladie, notamment sur leurs besoins d'information concernant le cancer et la manière dont leur entourage et le personnel soignant étaient mobilisés durant cette période. L'autre partie de l'entretien était axée sur l'utilisation qu'ils avaient du dispositif de télésanté proposé. Dans la mesure du possible, ces entretiens ont été effectués en dehors de l'hôpital, au domicile des malades, dans le but de proposer un cadre de parole le plus libéré possible et de pouvoir observer l'utilisation du dispositif de télésanté in situ. Ainsi, aux mesures quantitatives de l'utilisation du dispositif par les patients, les entretiens semi-directifs réalisés permettent d'ajouter des éléments qualitatifs à la compréhension de l'objet.

L'analyse du dispositif porte sur une période de deux ans, entre 2010 et 2012. Durant cette période, 60 patients ont eu accès au dispositif de téléconseil. Ce chiffre est à mettre en rapport avec la taille de l'établissement hospitalier. Le centre hospitalier proposant ce dispositif se trouve dans une zone d'activité située à égale distance de deux villes de taille moyenne. Le service oncologie de l'hôpital accueille une dizaine de patients par jour pour des soins de chimiothérapie, chiffre relativement faible au regard des centres de lutte contre le cancer situés dans les grandes métropoles. Au total, selon les oncologues du service, le pôle oncologie de l'hôpital accueille une centaine de patients différents par an. Aussi, les 60 patients en question représentent une proportion non négligeable de l'ensemble des patients atteints de cancer pris en charge au sein de l'établissement pendant cette période.

Les patients ayant eu accès au dispositif de télésanté sont âgés de 29 à 79 ans, avec un âge médian se situant à 58 ans. Cet âge médian est relativement jeune au regard de la population cancéreuse puisque l'âge médian des patients soignés en chimiothérapie est de 62 ans⁷. Ce chiffre s'explique par le rôle important du facteur âge en ce qui concerne l'accès aux nouvelles technologies de l'information et de la communication. En effet, pour disposer de la messagerie, les patients doivent être dotés d'une connexion internet à leur domicile ; or les statistiques nationales indiquent qu'à des âges plus avancés les individus disposent moins souvent d'outils informatiques et de connexions internet : d'après l'INSEE, seuls 49% des retraités disposaient d'une connexion internet à leur domicile en 2012, contre 78% pour l'ensemble de la population.

Par ailleurs au niveau du sex-ratio, on compte parmi ces patients 32 femmes pour 28 hommes. Cette légère inégalité concorde avec les chiffres que l'on retrouve habituellement pour ce type de traitement médical puisque la répartition des patients soignés en chimiothérapie ambulatoire en France indique 46% d'hommes pour 54% de femmes⁸.

QUELLE UTILISATION DU DISPOSITIF DE TELESANTE PAR LES MALADES ?

Usage, non-usage et mésusage de la messagerie

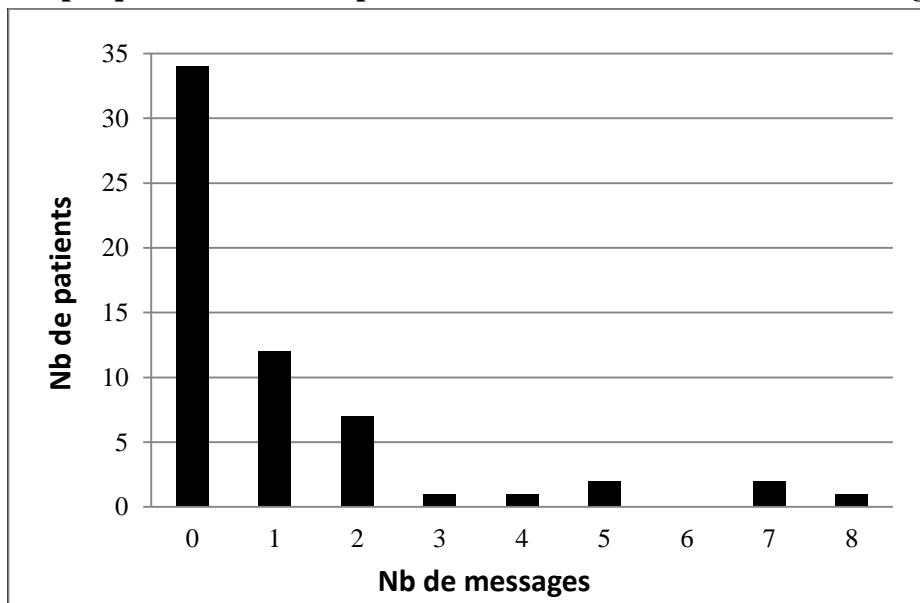
⁷ Voir Rapport de l'Inca (2010), « situation de la chimiothérapie des cancers en 2010 », Coll. rapports et synthèse, p14.

⁸ Id. p13.

Il s'agit, dans un premier temps, de présenter les statistiques issues de la base de données du dispositif et liées aux usages de la messagerie. Nous constatons tout d'abord que, parmi les 60 patients, 28 n'ont jamais rentré leur identifiant et leur mot de passe pour accéder au dispositif. Ils n'ont donc pas écrit de message ni même été voir comment l'application fonctionnait. Ce sont des patients qui sont restés totalement inactifs vis-à-vis de ce dispositif proposé par l'institution hospitalière. Concernant les 32 autres patients, il est possible de comptabiliser le nombre de messages écrits.

Pendant les deux années considérées, 65 messages ont été postés, soit deux messages par patient si on retient uniquement les patients actifs, mais seulement un peu plus d'un message par patient si l'on prend en compte l'ensemble des patients ayant accès au dispositif. Ce chiffre dissimule une forte disparité dans l'utilisation de la messagerie puisqu'en plus des 28 ne s'étant jamais connectés, on dénombre six patients n'ayant pas été plus loin que la connexion. Cela porte à 34 le nombre de patients « inactifs », c'est-à-dire n'ayant écrit aucun message. Dans un article de 2009, Trine Bergmo et ses collègues analysaient la mise en place dans un hôpital de Norvège d'une messagerie du même type à destination des patients atteints d'eczéma. Ils trouvaient des résultats similaires concernant les « inactifs » puisque, sur les 50 familles ayant accès au dispositif au cours de l'année d'enquête, 31 ne l'avaient jamais utilisé. Par ailleurs, on remarque que les cinq patients les plus actifs ont été à l'origine de près de la moitié des messages (32 messages sur les 65).

Graphique 1. Nombre de patients en fonction du nombre de messages écrits



Légende : nombre de messages enregistrés entre 2010 et 2012, pour 60 patients.

Concernant l'objet des messages, si la majorité des 65 messages se rapporte à des aspects médicaux du cancer, essentiellement aux effets secondaires qui sont l'objet de 15 messages ou au traitement de chimiothérapie pour 20 d'entre eux, nombre de messages sont aussi d'ordre pratique et portent sur les dates de rendez-vous à l'hôpital ou les documents administratifs (12

messages). Certains objets de questionnement, qui apparaissent pourtant habituellement au cours du parcours de soins si l'on en croit les entretiens menés auprès des patients, sont peu présents parmi les messages envoyés : ainsi, les questions relatives à la gestion du cancer dans la vie quotidienne, celles qui concernent la compréhension de la maladie et les aspects psychologiques ne se retrouvent que dans cinq messages. Si l'on suit la revue de littérature de Lila Rutten et ses collègues qui porte sur les besoins d'information des patients atteints de cancer (2005), la faible proportion de messages se rapportant à ces thématiques a de quoi étonner. Particulièrement en ce qui concerne les interrogations relatives à la compréhension de la maladie puisque, dans la littérature sur le sujet, ce thème apparaît en bonne place parmi les besoins d'information des malades. Ces données relatives à l'objet des messages envoyés laissent ainsi déjà poindre certaines difficultés liées au dispositif dans le sens où celui-ci ne permettrait pas l'expression de tous les types de questionnements, y compris de ceux qui sont pourtant souvent traités au cours de la prise en charge.

On dénombre également peu de messages destinés à informer le personnel du service oncologie sur l'état de forme général du malade depuis la dernière chimiothérapie, alors que le personnel insiste sur ce point à la fin des séances de chimiothérapie à l'hôpital. Par ailleurs, huit messages concernent la messagerie même (demande de mise à jour, vérification du bon fonctionnement) ou bien sont d'ordre amical : on trouve effectivement deux messages de patients qui souhaitent de bonnes fêtes ou une bonne semaine à l'équipe du service, révélant un détournement de l'usage de la messagerie, par rapport à ce qui avait été envisagé par l'équipe soignante. Enfin, deux messages portent sur des aspects médicaux mais ne sont pas liés au cancer : par exemple, une patiente qui n'arrivait pas à joindre son médecin traitant a contacté le groupe oncologie à propos d'une piqûre d'insecte.

Tableau 1. Nombre de messages en fonction de l'objet des messages

	Objet des messages	Nb de messages
Messages liés à la pathologie	Traitement/Posologie	20
	Effets secondaires	15
	Agenda/Documents administratifs	12
	Gestion du cancer dans la vie quotidienne	3
	Information au personnel	3
	Connaissance/compréhension de la pathologie	1
	Mal-être psychologique	1
Usages détournés de la messagerie	Messagerie	5
	Amical	3
	Autres	2
		65

Au sujet des destinataires des messages, un peu plus de la moitié des questions sont envoyées au groupe médecin/oncologue, alors que pour certaines d'entre elles un destinataire plus approprié aurait pu facilement être identifié par les malades. Par exemple, pour quatre messages ayant trait aux rendez-vous, les patients auraient pu identifier les secrétaires comme destinataires appropriés plutôt que les médecins. Il en est de même pour certaines questions « de routine » que les patients auraient pu poser aux infirmiers, interlocuteurs avec lesquels ils sont également le plus en contact lors des séances de chimiothérapie. Malgré des sujets de questionnements relativement variés (médicaux et non-médicaux), les patients choisissent, dans la majorité des cas, les oncologues comme destinataires, c'est-à-dire le professionnel le plus haut placé dans la hiérarchie symbolique du service. Ainsi, 24 messages ont eu pour destinataires les infirmiers et seuls 5 les secrétaires (36 pour le groupe oncologue). A noter qu'aucun message n'a été écrit au groupe psychologue.

Nous nous sommes par ailleurs intéressés à l'âge des malades ayant accès au dispositif. Parmi les 28 personnes qui ne se sont jamais connectées au site on trouve une plus forte proportion de personnes de moins de 58 ans, c'est-à-dire que, par rapport à la médiane des patients inscrits dans la base, c'est la catégorie des patients les moins âgés qui s'est le moins connectée au dispositif. D'ailleurs, parmi les deux personnes qui ont le plus utilisé la messagerie (sept et huit messages écrits) on trouve un patient de 77 ans et un autre de 74. Concernant le genre, nous pouvons noter que parmi les 34 « inactifs » il y a autant d'hommes que de femmes. L'éloignement de l'hôpital a également pu être observé. L'éloignement de l'hôpital a, par exemple, été étudié par Nicole Yantsi et ses collègues qui ont cherché à déterminer les effets de cet éloignement sur la gestion de la maladie pour des familles dont l'enfant nécessitait des hospitalisations régulières (Yantsi et al., 2001). De notre côté, il était possible de penser que les patients les plus proches géographiquement du centre hospitalier ressentent moins que les autres le besoin d'être en contact avec le personnel soignant. Aucun écart significatif n'a pu être relevé à ce sujet : parmi les patients ayant écrit des messages, un peu plus de la moitié vivent à proximité du centre hospitalier (moins de 15mn).

Que retenir de ces données chiffrées ? Indiquons tout d'abord que, par rapport aux attentes initiales du personnel soignant, on ne comptabilise qu'un faible nombre de messages. Par ailleurs, ceux-ci ne portent pas toujours sur des questions d'ordre médical liées au cancer. Ce désintérêt apparent des malades pour ce dispositif pose d'autant plus question que ces derniers portent un regard favorable sur ce type de solutions qui leur sont proposées. Les entretiens réalisés auprès de ces malades permettent d'éclairer ces données chiffrées.

Des contraintes bien connues des sociologues des usages

Les patients recherchent des informations tout au long de leur cure afin de répondre aux nombreux questionnements que la maladie et le traitement soulèvent (voir Rutten et al., 2005). La mise en place de ce dispositif se basait donc sur un besoin réel, le besoin d'information des patients. Par ailleurs, les malades ne se montrent pas désintéressés vis-à-vis de tels outils. Les

patients rencontrés en entretien indiquent qu'ils sont sensibles au fait qu'un tel dispositif soit mis en place dans le service oncologie. Ils expliquent que cet outil est rassurant, même s'ils ne l'utilisent pas ou peu, comme le précise une patiente de 49 ans n'ayant écrit qu'un message.

« Ca n'était pas une obligation, au contraire. C'était rassurant de savoir qu'on avait ça à disposition dès qu'il y a avait un problème ».

Ayant réalisé une étude sur un outil similaire, Hege Andreassen présente le même résultat concernant le côté rassurant du dispositif, pourtant également peu utilisé (Andreassen, 2011).

En analysant les entretiens réalisés, il est possible d'identifier deux grands types de contraintes rencontrés par les malades concernant l'usage de la messagerie. Les entretiens permettent tout d'abord de mettre en évidence des contraintes régulièrement observées par les sociologues des usages et ayant trait au rapport entre l'utilisateur et le dispositif technologique. Ils ont également permis de faire apparaître des limites de type relationnel propres aux interactions soignant-soigné.

Concernant le premier type de contraintes, le dispositif ayant recours à la technologie internet, on retrouve tout d'abord les mêmes freins que ceux qui peuvent être relevés à propos des recherches d'informations de santé sur internet. Comme l'indiquaient déjà Paul Di Maggio et ses collègues dans les années 2000, les inégalités observées entre les individus vis-à-vis d'internet sont de moins en moins fondées sur l'accès à la technologie (« digital divide ») et de plus en plus sur la capacité des individus à l'utiliser de manière efficiente (Di Maggio et al., 2004). On remarque en effet que les malades n'ayant pas une culture numérique développée auront tendance à ne pas utiliser la messagerie, qu'ils soient relativement jeunes ou bien âgés. Ainsi, une patiente de 26 ans, employée dans la restauration au moment de l'annonce de la maladie et disposant d'une connexion internet, indiquera au cours de l'entretien n'avoir à aucun moment pensé à mobiliser l'outil internet dans le cadre de la gestion de sa maladie. Nous avons également pu constater que certains malades disposent d'un ordinateur à leur domicile et d'une connexion internet davantage pour leurs enfants que pour leurs propres besoins. Les patients qui n'ont pas le « réflexe internet » ne vont pas penser à se connecter au site de la messagerie lorsqu'ils ont une question à poser au personnel du service. C'est le cas de cette patiente de 52 ans qui vient d'effectuer une visite de contrôle à l'hôpital après une opération d'un cancer du sein et cinq mois de chimiothérapie. Elle exerçait la profession de femme de ménage avant d'être arrêtée et n'a écrit aucun message :

« J'ai un appareil qui date de la préhistoire, alors il met du temps à se connecter. Je ne m'en sers pas beaucoup, juste pour voir si j'ai des mails, mais c'est très rare quand je vais sur internet ».

Au cours de l'entretien réalisé au domicile, il est demandé à la patiente d'indiquer la manière dont elle se connecte au site internet hébergeant la messagerie. Si la patiente parviendra effectivement avec difficulté à mettre en marche l'ordinateur, elle mettra également beaucoup de temps à retrouver ses codes d'accès, révélant par là qu'elle n'envisage pas le dispositif comme un moyen d'obtenir des informations auprès du service oncologie. Du point de vue de

la proximité avec la technologie internet, le type d'emploi exercé par le malade au cours de sa vie professionnelle (c'est-à-dire un emploi nécessitant ou non l'utilisation de l'informatique et d'internet) n'est pas sans effet.

Indépendamment de la faible culture numérique identifiée chez certains patients, les caractéristiques de l'outil proposé aux malades peuvent être vécues comme contraignantes du point de vue des usages. Le caractère asynchrone du dispositif pose ainsi parfois problème. Le fait de devoir attendre la réponse, de se connecter plusieurs fois par jour pour voir si le personnel a répondu peut gêner certains malades. L'outil en lui-même peut laisser penser que le dispositif fonctionne mal ou n'est pas administré, notamment quand le personnel met trop de temps à répondre ou bien ne répond pas (18 des 65 messages sont restés sans réponse et le temps moyen de réponse est compris entre deux et trois jours). Un patient de 56 ans actuellement en congé longue maladie après avoir suivi un traitement par chimiothérapie pendant sept mois n'a écrit qu'un message. Pourtant fêru d'informatique, il a été découragé par le temps de réponse des soignants :

« Je crois que j'ai attendu trois jours pour avoir la réponse entre le moment où j'ai posé la question et la réponse du docteur M. ; sur le coup je me suis dit : ils ne sont quand même pas très rapides, très réactifs. [...] J'y allais tous les jours. J'ai attendu l'après-midi, je suis allé voir, je ne voyais pas de réponse, le lendemain il n'y avait toujours pas de réponse ».

Un autre patient, cadre à la retraite, qui a déjà effectué trois séances de chimiothérapie pour un cancer de l'estomac n'a, quant à lui, jamais obtenu de réponse :

« J'ai envoyé un mail après la deuxième chimio, je n'ai jamais eu de réponse. J'ai l'impression que personne ne l'a lu. C'est bien de jeter des bouteilles à la mer mais on aime bien avoir des retours de messages. J'étais un peu déçu que personne ne me réponde ».

Devant cette faible réactivité, un certain nombre de patients a donc pu être découragé de continuer à utiliser le dispositif proposé par le centre hospitalier. Un autre problème rencontré est lié au mode de communication. Certains patients peuvent éprouver des difficultés à écrire leurs maux, non seulement au niveau de l'exercice de rédaction (orthographe, construction des phrases, etc.) mais aussi au niveau de la description de leurs symptômes, de leurs ressentis. Les messages doivent effectivement être écrits en des termes qui soient médicalement intelligibles afin d'être correctement interprétés par le personnel du service oncologie. La communication écrite avec les soignants apparaît beaucoup moins évidente que les échanges oraux pour les patients, comme l'exprime cette femme de 49 ans qui exerce le métier de secrétaire et qui a commencé un traitement de chimiothérapie cinq mois auparavant :

« Le problème de l'écrit c'est qu'il n'y a pas de discussions, quand on veut expliquer quelque chose ça appelle souvent une réponse, un échange. La question n'est pas forcément interprétée comme on voudrait donc la réponse n'est pas forcément celle qu'on attendait. Ca dépend des questions ».

Les patients interrogés savent bien que la messagerie proposée ne consiste pas en un forum de discussions. Discussions qui, au regard de la dynamique des échanges que l'on peut observer sur les forums en ligne, s'apparentent davantage à des conversations orales offrant plus de libertés dans la formulation des questions et la dénomination des termes médicaux, comme ont pu le remarquer Viviane Clavier et ses collègues en analysant les fils de discussions du site Doctissimo (2010).

Au final, les difficultés que rencontrent certains individus à recourir à ce type de technologie ainsi que le mode de communication proposé relèvent de contraintes bien connues des sociologues des usages (voir Denouël et Granjon - ouvrage collectif - 2011 ; Jouët, 2000). Au-delà de ces difficultés, nous avons identifié un autre type de contraintes résultant du processus relationnel de sollicitation du personnel hospitalier. En effet, beaucoup de patients expriment leur crainte de déranger le personnel via la messagerie en posant des questions que les soignants pourraient juger comme peu importantes. Ainsi, les malades de retour à leur domicile se limitent dans leurs demandes vis-à-vis du personnel soignant en sous-utilisant le dispositif.

La crainte d'être perçu comme un « mauvais patient »

L'approche interactionniste adoptée nous a permis d'éclairer sous un autre jour les usages du dispositif de télésanté proposé aux malades : on a ainsi remarqué que les patients faisaient face, dans le cadre de l'utilisation de l'outil, à des contraintes d'ordre relationnel propres aux interactions soignant-soigné.

Les patients se représentent le service oncologie comme « débordé » et craignent l'alourdir encore par leurs questions la charge de travail du personnel. Cette représentation d'un personnel soignant surchargé, généralement partagée au sein de la population, est renforcée par leur venue à l'hôpital pour les séances de chimiothérapie, puisqu'ils voient les infirmiers courir, s'affairer et répondre aux différentes sollicitations ; Il en est de même pour l'oncologue qui semble ne disposer que de cinq à quinze minutes pour discuter avec eux lors de chaque séance. Un des patients concernés par le dispositif exprime cette crainte d'importuner le personnel :

« Poser des questions, oui, mais on ne va pas poser des questions pour déranger. Parce qu'il faut les lire après. Je pense que les médecins, ils ne sont pas tout le temps derrière leur ordinateur. Ils en ont marre à la fin de la journée du service et s'il faut qu'ils passent encore deux heures sur la messagerie... Je conçois que c'est quand même une surcharge de travail pour le personnel ».

Alors qu'on aurait pu penser que cette crainte de déranger disparaîtrait avec le caractère asynchrone du dispositif mis en place, on voit qu'elle perdure chez la grande majorité des patients. Les malades ne veulent pas déranger le service, ils veulent éviter de passer pour de « mauvais patients » (Lorber, 1975) auprès du personnel, c'est-à-dire des patients qui importunent, à travers leurs messages, le service pour des questions « peu importantes ». La plupart des patients n'ont donc pas perçu que le dispositif qui leur est proposé est aussi un moyen pour le service de désengorger la ligne téléphonique, très chronophage pour le personnel

puisque les appels attendent une réponse immédiate quand la messagerie propose un mode de fonctionnement asynchrone.

Ce constat concernant l'utilisation du dispositif est d'ailleurs confirmé par le malade ayant écrit le plus de messages (huit messages écrits en huit mois d'utilisation). Ce patient de 74 ans est un ancien cadre du secteur de l'informatique. Plutôt que d'envisager le dispositif comme un dérangement supplémentaire pour le personnel hospitalier, celui-ci pense effectivement aider l'oncologue en lui posant des questions via la messagerie :

« Le docteur est un peu bousculé quand même, il y a de multiples occasions pour qu'il soit dérangé sur son activité ; si j'ai, moi, la possibilité, pour une affaire qui n'est pas urgente, de lui passer l'information ou la question par [la messagerie]...Je n'ai pas besoin d'être présent, moi, ni elle en même temps. Au niveau professionnel, je pense que ça ne peut que l'aider ».

Qu'il s'agisse de malades inactifs ou bien des plus actifs vis-à-vis de la messagerie, c'est donc essentiellement par la volonté de répondre aux attentes du personnel soignant que les patients justifient leurs comportements envers le dispositif. Les premiers ne vont pas recourir à la messagerie car ils craignent d'ajouter au travail du personnel hospitalier déjà bien occupé, quand les seconds vont au contraire l'utiliser sans retenue en pensant ainsi faciliter la tâche des médecins et infirmiers. La grande majorité des malades se trouvent dans la première de ces deux catégories.

Une forme d'autocensure peut ainsi être observée chez la plupart des patients rencontrés. Anticipant une réaction négative de la part du personnel hospitalier, ils se limitent dans la mobilisation de ce lien numérique afin d'éviter de détériorer la relation avec le personnel du service oncologie. La détérioration de la relation est d'autant plus redoutée dans le contexte de pathologies dites chroniques où le malade est suivi par le personnel hospitalier pendant des mois, voire des années. La crainte de renvoyer une mauvaise image au personnel de santé a déjà pu être observée dans des situations de coprésence médecin-patient au sein des établissements hospitaliers (Fainzang, 2006), mais la situation « hors hôpital », c'est-à-dire lorsque le patient se trouve entre deux séances de chimiothérapie, semble renforcer cette crainte, limitant ainsi les possibilités de sollicitation du service oncologie et spécialement de l'oncologue. Les malades attendent alors « patiemment » la prochaine séance de chimiothérapie à l'hôpital afin de pouvoir poser leurs questions aux oncologues ou aux infirmiers.

Bien sûr, les patients ont la possibilité d'utiliser d'autres moyens pour s'informer sur leur pathologie : sites internet de santé, professionnels de santé extérieurs à l'hôpital, proches ayant déjà vécu l'expérience du cancer, etc. Mais l'enquête plus large que nous avons menée concernant l'information des malades indique clairement une préférence des patients pour l'hôpital et notamment leur oncologue lorsqu'il s'agit d'obtenir des informations relatives à leur pathologie. Cela confirme nombre d'enquêtes précédentes indiquant une préférence pour le médecin (voir par exemple Dimitru et al., 2007)⁹. Le travail d'information est ainsi

⁹ A cet égard, nous devons indiquer que si internet est largement mobilisé par les malades en tant que source d'information, y compris par les patients atteints de cancer que nous avons rencontrés, cet usage ne garantit en aucun cas l'appropriation des informations qu'ils peuvent y trouver. Comme nous avons pu le confirmer au cours de l'étude, il est ainsi nécessaire de bien

essentiellement dévolu à l'oncologue et, dans une moindre mesure, aux infirmiers, alors que les autres contacts, comme les proches, le médecin traitant ou les professionnels des médecines alternatives prennent une part importante au travail de soutien émotionnel ainsi qu'à l'aide pratique, matérielle. L'« impossibilité » de questionner le personnel hospitalier ne saurait alors être compensée par d'autres sources, qu'elles soient professionnelles ou profanes.

La consultation de quelques minutes que l'oncologue accorde lors des séances de chimiothérapie constitue un moment d'interaction privilégié pour le patient, d'autant plus que le spécialiste est peu accessible en dehors de cette occasion. François Dubet avait déjà indiqué ce privilège que représente la discussion avec le médecin à l'hôpital : « *Il faut d'ailleurs voir combien les malades attendent ce moment « magique » et rare où le médecin leur parlera, rien qu'à eux, moment toujours trop rare* » (Dubet, 2002, p211). Du fait de la difficulté à contacter l'oncologue entre deux séances de chimiothérapie, les patients doivent attendre parfois deux ou trois semaines pour poser leurs questions lors de leurs venues à l'hôpital. Au-delà de l'angoisse que l'absence d'information peut générer durant cette période, cette attente du « moment magique » n'est pas sans risque, comme l'indique un jeune patient atteint d'une leucémie: « *On est à la maison, on a des questions forcément auxquelles on ne pense pas quand on est ici. J'essaie d'y repenser quand je suis ici, en fait* ». Revenant sur les possibilités d'interaction limitées avec l'oncologue, il ajoute, désolé : « *Comme je viens tous les 15 jours, si j'ai une question au bout de trois jours...* ».

Il faut ainsi que les contraintes d'ordre relationnel pesant sur le dispositif de télésanté soient très fortes pour que les malades, qui indiquent une préférence certaine pour l'oncologue et le service hospitalier en matière d'information sur leur pathologie, se résignent à attendre plusieurs semaines la venue à l'hôpital pour poser leurs questions plutôt que d'utiliser la messagerie qui leur est proposée. Même si, comme nous l'avons écrit, la crainte de renvoyer une image de patient qui dérange existe également au sein de l'établissement de santé, le malade, lorsqu'il est à l'hôpital, considère qu'il est autorisé à poser des questions au personnel. La relation qu'il entretient avec celui-ci n'en sera pas détériorée. Il peut converser avec les infirmiers qui viennent régulièrement dans sa chambre et il peut surtout profiter des quelques minutes que lui accorde l'oncologue lors de la consultation pour le questionner. Mais cette crainte de déranger, de passer pour un mauvais patient « s'active » une fois franchis les murs de l'hôpital. Nombre de malades ne se considèrent plus alors autorisés à contacter le service oncologie pour des questions qui pourraient être jugées comme sans importance. Au-delà des contraintes liées à l'usage des TIC, la dimension relationnelle de la solution offerte aux patients apparaît ainsi comme un frein puissant limitant le recours au dispositif.

CONCLUSION ET DISCUSSION

A partir de l'étude d'un outil de téléconseil à destination de patients soignés en chimiothérapie ambulatoire, cette recherche a montré qu'un faible nombre de malades parvient réellement à

distinguer l'usage d'une source d'information des bénéfices que les patients peuvent espérer en retirer. Cette discussion nous éloignant trop du sujet de cet article, nous ne développerons pas davantage cette réflexion ici.

tirer des bénéfices du dispositif. La messagerie est, en effet, très peu utilisée par les patients. Elle répond pourtant à un besoin essentiel des malades, celui d'obtenir des informations sur leur pathologie entre deux séances de chimiothérapie à l'hôpital.

Les patients mettent en avant des contraintes directement liées à la technologie qui ont depuis longtemps été identifiées par les sociologues des usages. Une autre contrainte, difficilement décelable à travers une approche par les usages, se rapporte au type de relation particulier que le patient entretient avec le personnel hospitalier dans le cadre de sa prise en charge pour un cancer. Une crainte de déranger le personnel hospitalier a ainsi pu être observée à propos de l'utilisation de la technologie, montrant ainsi l'intérêt de prendre en compte la dimension relationnelle de ces dispositifs et de ne pas se contenter d'étudier les aspects relatifs à l'acceptabilité ou à l'ergonomie des solutions proposées aux malades. Au-delà des discours à teneur positive portant sur ces technologies en santé, il apparaît ainsi nécessaire de décrire comment les individus s'emparent effectivement de ces dispositifs dans le cadre de leur prise en charge par le personnel soignant. Si l'étude présentée ici ne saurait être représentative de l'ensemble des dispositifs de télésanté de ce type, ces résultats viennent toutefois questionner les politiques visant à promouvoir les solutions de télésanté telles qu'elles se développent actuellement. Il serait à cet égard intéressant d'étudier des dispositifs similaires mis en place dans d'autres hôpitaux et pour d'autres pathologies.

Des recherches de ce type apparaissent, par exemple, indispensables pour comprendre quelle place est réellement attribuée au patient dans ce système de soins qui voit la multiplication des dispositifs de télésanté. Les solutions sont-elles développées avec pour objectif de mettre le patient au cœur du système de soins, comme l'assurent les promoteurs de ces technologies et plus largement les acteurs institutionnels du domaine de la santé ? Les résultats de cette étude tendent à démontrer que le risque de voir s'installer des solutions technocentrées, évacuant les attentes des patients et la réalité de l'expérience de la maladie, n'est pas totalement écarté. A ce sujet, Isabelle Baszanger avait déjà indiqué que, contrairement à ce qui est avancé actuellement dans les discours institutionnels, le patient ne se trouve pas vraiment au centre du système de soins. Cela amenait alors l'auteure à conclure à un centre « éclaté » ou « multicentré », selon une formule volontairement antinomique (Baszanger, 2010).

En adoptant une position plus critique à l'égard de ces solutions, il devient possible de se demander si ces dispositifs, censés bénéficier au malade, n'ont pas été pensés de façon désincarnée. C'est-à-dire en considérant le patient comme un être non-socialisé, et ce malgré la volonté affichée de vouloir mettre le patient au « centre du système de soins »¹⁰. Ne peut-on pas penser, en effet, que les solutions de télésanté élaborées selon ce modèle ont été imaginées uniquement sur le mode de la mise à disposition ? Des travaux ont déjà indiqué que la mise en place de ces technologies est rarement précédée de consultations auprès de patients quant à leur conception ou leurs usages (voir par exemple Lupton, 2013 ; Mort et al., 2009). Ceux-ci ne sont bien souvent que des « acteurs passifs » (Oudshoorn et Somers, 2006) de ces technologies (Deborah Lupton utilise l'expression « cibles passives », 2013). Une telle façon de procéder

¹⁰ Par exemple, un des axes développés dans le plan cancer 2003-2007 est intitulé : « Des soins de meilleure qualité centrés autour du patient » (Plan cancer 2003, p8).

s'avère improductive dans le sens où elle ne permet aucunement d'assurer une appropriation de la part des malades.

Par ailleurs, l'analyse de ce dispositif de télésanté nous interroge également sur la possibilité de concevoir ces solutions comme de véritables instruments d'autonomisation pour les malades chroniques. Une nouvelle figure du patient tend effectivement à se développer dans le champ socio-sanitaire. Celle d'un patient qui conduirait sa maladie « à sa façon », serait maître de ses choix et gérerait de manière efficace les ressources mises à sa disposition, y compris en ce qui concerne les pathologies les plus lourdes comme le cancer. De ce point de vue-là, les dispositifs de télésanté qui accompagnent la prise en charge hors-hôpital sont perçus comme des instruments permettant une plus grande autonomie et une responsabilisation accrue de la part des malades. Ces solutions semblent pourtant ne pas bénéficier au malade dans le sens où elles ne feraient que prolonger les contraintes produites par le système de soins. Comme l'écrit Isabelle Baszanger, le système de soins *« conduit à une remise en cause de la notion d'autonomie telle qu'elle est pensée par la bioéthique. À l'inverse de la façon de voir (et de dire) habituelle, il me semble que le système de soins tel qu'il fonctionne contraint, et de plus en plus, le malade à l'autonomie »*. Ayant discuté de certaines contraintes qui pèsent sur les malades, l'auteure ajoute : *« On peut se demander dans quelle mesure la mise en avant systématique de l'autonomie par l'éthique, loin d'être un discours qui contrecarrerait une emprise du médecin sur le malade, voire un « pouvoir médical », ne serait pas au contraire un discours additionnel à ceux produits par les responsables médicaux et politiques, allant dans le sens de ce que le système de soins, dans son fonctionnement, produit »* (Baszanger, 2010, p196).

Allant dans le même sens, les résultats présentés dans cet article tendent à remettre en cause la représentation d'une population de patients chroniques largement autonomisée. En effet, loin d'assurer une participation plus active du patient à sa prise en charge et de garantir une responsabilisation accrue de la part du malade, le dispositif étudié tend au contraire à contraindre les individus dans leurs comportements. Comme le montre cette recherche, ceux-ci en viennent à s'autocensurer, à taire leurs besoins d'information afin de renvoyer une image de « bon patient » auprès du service hospitalier. Anticipant une réaction négative de la part des soignants s'ils venaient à les importuner en envoyant des messages électroniques, les malades « préfèrent » attendre leur prochaine venue à l'hôpital pour poser leurs questions. Il est même alors possible de considérer que la mise en place de tels dispositifs contribue à dégrader la qualité du suivi des malades, dans le sens où leur faible utilisation peut laisser penser au personnel soignant que le besoin d'information est faible chez les patients pris en charge dans leur service ou bien qu'il est comblé par d'autres sources d'information disponibles en dehors de l'hôpital. Il semble ainsi nécessaire d'insister sur le fait que le développement de la médecine hors les murs de l'hôpital et de la télésanté ne garantit en rien une autonomisation des patients vis-à-vis de l'institution hospitalière. Cette idée va à l'encontre des discours portés actuellement par les responsables politiques et les acteurs de santé. De manière générale, il est même possible de considérer, comme l'indique Annemarie Mol, que l'incitation récurrente à l'autonomie dans nos sociétés, c'est-à-dire *« faire en sorte que les gens aspirent à choisir et s'investissent largement dans leurs choix est une manière ingénieuse de les discipliner »* (Mol, 2009).

Au final, il apparaît dangereux de considérer, dans un élan de positivisme technologique, que les dispositifs de télésanté entraînent nécessairement une autonomisation des malades car cela risque de venir masquer la réalité de l'expérience de la pathologie chronique vécue par les individus. La teneur positive des discours à l'égard de la télésanté est d'autant plus préjudiciable que cela laisse penser qu'une réelle autonomisation du malade est à l'œuvre, incitant, par là, à poursuivre le travail en cours. Il serait sans doute pertinent, d'un point de vue éthique et politique, de s'intéresser plus avant à la manière dont les malades s'emparent de ces dispositifs, non pas seulement dans le rapport des patients aux TIC, problématique fréquemment soulevée par les chercheurs, nous l'avons vu. Mais également dans le cadre plus large des relations que les malades entretiennent avec les personnels soignants, comme nous avons souhaité le faire ici. Ceci afin de pouvoir envisager les conditions à mettre en œuvre pour que ces solutions permettent aux patients d'acquérir une autonomie concrète et puissent être effectivement considérées comme « au service de notre bien-être ».

BIBLIOGRAPHIE

AKRICH Madeleine et MEADEL Cécile (2004), « Problématiser la question des usages », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n°1, pp. 5-20.

AKRICH Madeleine et MEADEL Cécile (2012), « Policing exchanges as self description in internet groups », in BROUSSEAU E., MARZOUKI M., MÉADEL C. (ed.), *Governance, Regulations and Powers on the Internet*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 232-256.

ANDREASSEN Hege K. (2011), « What does an e-mail address add ? Doing health and technology at home », *Social science and medicine*, vol. 72, n°4, pp. 521-528.

BASZANGER Isabelle (2010), « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins », dans Hirsch Emmanuel (dir.), *Traité de Bioéthique*, Toulouse, Erès, pp. 189-198.

BERG Marc (1997), *Rationalizing Medical Work: Decision-support Techniques and Medical Practices*, Cambridge, MIT Press.

BERGMO Trine S., WANGBERG Silje C., SCHOPF Thomas R. et SOLVOLL Terje (2009), « Web-based consultations for parents of children with atopic dermatitis: results of a randomized controlled trial », *Acta Paediatrica*, vol. 98, n°2, pp. 316-320.

BILI Anne-Briac (2012), *La place de la télémédecine à domicile dans l'organisation du système de santé en France*, Thèse de doctorat, 446p.

CLAVIER Viviane, MANES-GALLO Caterina M., MOUNIER Evelyne, PAGANELLI Celine, ROMEYER Hélène et STAII Adrian (2010), « Dynamiques interactionnelles et rapports à l'information dans les forums de discussion médicale », dans MILLERAND F.,

PROULX S. et Rueff J. (dir.), *Web social. Mutation de la communication*, Presses de l'Université du Québec, pp. 297-312.

DALMASSO Richard (2010), *L'hospitalisation à domicile*, Bordeaux, Les études hospitalières, Coll. Essentiel.

DEFOSSEZ Adrien et DUCOURNAU Pascal (2013), « Patients receiving ambulatory care: a problematic autonomy situation », *Health Sociology Review*, vol. 22, n°4, pp. 400-410.

DENOUEËL Julie et GRANJON Fabien (dirs.) (2011), *Communiquer à l'ère numérique. Regards croisés sur la sociologie des usages*, Paris, Presses des Mines, Coll. Sciences sociales.

DIMAGGIO Paul, HARGITTAI Eszter, CELESTE Coral and SHAFER Steven (2004), « Digital inequality: From unequal access to differentiated use », in Neckerman Kathryn (ed.), *Social Inequality*, New York, Russel Sage Foundation, pp. 355-400.

DUBET François (2002), *Le déclin de l'institution*, Paris, Editions du Seuil.

DUMITRU Roxana C., BURKLE Thomas, POTAPOV Sergev., LAUSEN Berthold, WIESE Birgit and PROKOSCH Hans-Ulrich (2007), « Use and perception of internet for health related purposes in Germany: results of a national survey », *International Journal of Public Health*, vol. 52, pp. 275–285.

FAINZANG Sylvie (2006), *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, PUF, Coll. Ethnologies.

FAINZANG Sylvie (2012), *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*, Paris, PUF.

HIBBERT Derek, MAIR Frances S., MAY Carl R., BOLAND Angela, O'CONNOR Jane, CAPEWELL Simon and ANGUS Robert M. (2004), « Health professionals' responses to the introduction of a home telehealth service », *Journal of telemedicine and telecare*, vol. 10, n°4, pp. 226-230.

INCa (2010), « Situation de la chimiothérapie du cancer en 2010 », Institut National du Cancer, Collection rapports et synthèses, 40p.

JOUET Josiane (2000), « Retour critique sur la sociologie des usages », *Réseaux*, vol. 18 n°100, pp. 487-521.

LORBER Judith (1975), « Good patients and problem patients: conformity and deviance in a general hospital », *Journal of health and social behavior*, vol. 16, n°2, pp. 213-225.

LUPTON Deborah (2013), « The digitally engaged patient: Self-monitoring and self-care in the digital health era », *Social theory and health*, vol. 11, n°3, pp. 256-270.

LUPTON Deborah (2014), « Critical perspectives on digital health technologies », *Sociology Compass*, vol. 8, n°12, pp.1344-1359.

MATHIEU-FRITZ Alexandre et ESTERLE Laurence (2013), « Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales », *Revue Française de sociologie*, vol. 54, n°2, pp. 303-329.

MENORET Marie (2007), « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n°1, pp. 34-54.

MOL Annemarie (2009) *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses des Mines.

MORT Maggie, FINCH Tracy and MAY Carl (2009), « Making and unmaking telepatients: identity and governance in new health technologies », *Science, Technology, & Human Values*, vol. 34, n°1, pp. 9-33.

OUDSHOORN Nelly (2008), « Diagnosis at a distance: the invisible work of patients and healthcare professionals in cardiac telemonitoring technology », *Sociology of Health & Illness*, vol. 30, n°2, pp. 272-288.

OUDSHOORN Nelly (2009), « Physical and digital proximity: emerging ways of health care in face-to-face and telemonitoring of heart-failure patients », *Sociology of Health & Illness*, vol. 31, n°3, pp. 390-405.

OUDSHOORN Nelly and SOMERS Andre (2006), « Constructing the digital patient. Patient organizations and the design of health web sites », *Information, Communication and Society*, vol. 9, n°5, pp. 657-675.

ROBERTS Celia, MORT Maggie and MILLIGAN Christine (2012), « Calling for care: 'Disembodied' work, teleoperators and older people living at Home », *Sociology*, vol. 46, n°3, pp. 490-506.

RUTTEN Lila J., ARORA Neeraj K., BAKOS Alexis D., AZIZ Noreen and ROWLAND Julia (2005), « Information needs and sources of information among cancer patients : a systematic review of research (1980-2003) », *Patient education and counseling*, vol. 57, n°3, pp. 250-261.

STRAUSS Anselm L., FAGERHAUGH Shizuko, SUCZEK Barbara and WIENER Carolyn (1982), « The work of hospitalized patients », *Social science and medicine*, 16, 9, 977-986.

STRAUSS Anselm L (1992), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, textes réunis et présentés par I. Baszanger, Paris, L'Harmattan.

TAYLOR Johanna, COATES Elizabeth, BREWSTER Liz, MOUNTAIN Gail, WESSELS Bridgette and HAWLEY Mark S. (2014), « Examining the use of telehealth in community nursing: identifying the factors affecting frontline staff acceptance and telehealth adoption », *Journal of advanced nursing*, vol. 71, n°2, pp.326-337.

VEGA Anne (2012), « La mort, l'oubli et les plaisirs. Les cheminements des patientes dans le cancer du sein », *Anthropologie et santé*, vol. 4 [en ligne].

YANTSI Nicole, ROSENBERG Mark W., BURKE Sharon O. and HARRISON Margaret B. (2001), « The impacts of distance to hospital on families with a child with a chronic condition », *Social science and medicine*, vol. 52, n°12, pp. 1777-1791.