

ANALYSE

FPS - 2017

La santé
numérique a-t-elle
un genre ?

Les nouvelles
technologies au
service de la santé



Femmes Prévoyantes Socialistes
www.femmesprevoyantes.be



Anna Safuta¹

Secrétariat général des FPS

anna.safuta@solidaris.be

Editrice responsable : Carmen Castellano, Place St-Jean, 1-2, 1000 Bruxelles.

Tel : 02/515 04 01

¹ Je voudrais remercier Sandy Beelaert, Cynthia Slomian et Jérôme Vrancken pour leur relecture attentive d'une version précédente de cette analyse. Les erreurs et omissions éventuelles relèvent néanmoins de mon entière responsabilité.



Introduction

Les nouvelles technologies font désormais partie intégrante du domaine de la santé: digitalisation des dossiers médicaux, prise de rendez-vous en ligne, outils d'aide au diagnostic utilisant l'intelligence artificielle, consultations à distance, pharmacies sur internet, piluliers électroniques, forums en ligne dédiés à des maladies rares ou chroniques, objets connectés qui mesurent des paramètres comme le taux de sucre dans le sang, et, plus spécifiquement pour les femmes, applications pour suivre son cycle menstruel, ses jours de fertilité ou les étapes de la grossesse, **Face à la généralisation des technologies numériques dans le domaine de la santé, cette analyse expose les avantages de cette évolution, tout comme ses dérives possibles, en particulier pour les femmes.**

Un contexte propice

Le vingtième siècle a vu l'émergence d'un nouveau type de soins de santé². L'ancien modèle biomédical curatif, orienté vers le soin des malades, laisse peu à peu place à une « médecine de surveillance » des populations, y compris celles qui sont à priori en bonne santé³, ou à la « médecine prédictive »⁴. Cette transition vers un nouveau paradigme est liée au fait que la plupart des maladies transmissibles sont désormais sous contrôle dans le monde occidental. Au fur et à mesure que les maladies contagieuses déclinent, ce sont les maladies non-transmissibles (dont beaucoup sont

² ARMSTRONG, David, "The rise of surveillance medicine", *Sociology of Health and Illness*, 17/3, 1995, pp. 393-404; CONRAD, Peter, "Medicalization and Social Control", *Annual Review of Sociology*, 18, 1992, pp. 209-232; NETTLETON, Sarah, "Women and the new paradigm of health and medicine", *Critical Social Policy*, 16/48, 1996, pp. 33-53.

³ Comme expliqué par Marie Ménoret sur l'exemple du cancer du sein: « L'injonction à la détection précoce [du cancer du sein] s'élabore initialement sur un discours qui préconise de ne pas tarder à consulter un médecin si des signes visibles de cancer du sein sont observés. Puis, au début des années 70, les pratiques de détection précoce se déplacent vers des populations asymptomatiques, c'est-à-dire a priori en bonne santé. Elles élèvent finalement le fait d'être une femme au rang de facteur de risque : toutes les femmes deviennent des sujets permanents de l'appareil de surveillance et de détection du cancer du sein et participent de manière plus ou moins active à ce mouvement global », MÉNORET, Marie, « Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir », *Nouvelles Questions Féministes*, 25/2, 2006, p. 34.

⁴ « La médecine prédictive se base sur le fait d'annoncer un événement pathologique pouvant survenir chez un individu bien portant. Elle est fondée sur la notion de dépistage des personnes à risque [...] », DE MONTGOLFIER, Sandrine, « La médecine prédictive en oncologie, une discipline en construction », *SHS Web of Conferences*, 21, 2015.



chroniques), comme le cancer, les maladies cardiovasculaires, l'obésité ou le diabète, qui sont identifiées comme nouveaux défis civilisationnels. Parce que les thérapeutiques de ces maladies sortent du cadre de la médecine traditionnelle et/ou évoluent trop lentement, la prévention (incluant la promotion de la santé), ainsi que la détection précoce prennent de plus en plus d'ampleur⁵.

Aux côtés de la notion classique de « symptôme » (dénotant une maladie déjà développée), la médecine de surveillance, armée d'instruments statistiques et épidémiologiques, identifie des « facteurs de risque » (de développement de maladies futures)⁶. Ces facteurs de risque sont de plus en plus perçus comme résidants non dans le corps lui-même, mais liés au mode de vie des personnes⁷. Le combat contre les « maladies liées au mode de vie » passe par la prévention, qui inclut le suivi des habitudes nutritionnelles et sportives des individu.e.s, ainsi que le suivi de leurs indicateurs de santé. Ce suivi s'appuie désormais de plus en plus sur les technologies d'auto-surveillance initialement développées par et pour le secteur marchand, dont la santé mobile, définie par après. Les technologies numériques sont également impliquées dans le maintien à domicile et les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie, de plus en plus nombreuses au sein de la société belge au vu du vieillissement de la population. L'e-santé à destination des aînés (les « gérontotechnologies ») comprend entre autres les piluliers électroniques qui améliorent la prise de médicaments ou les systèmes de téléassistance qui permettent d'alerter les proches en cas d'accident.

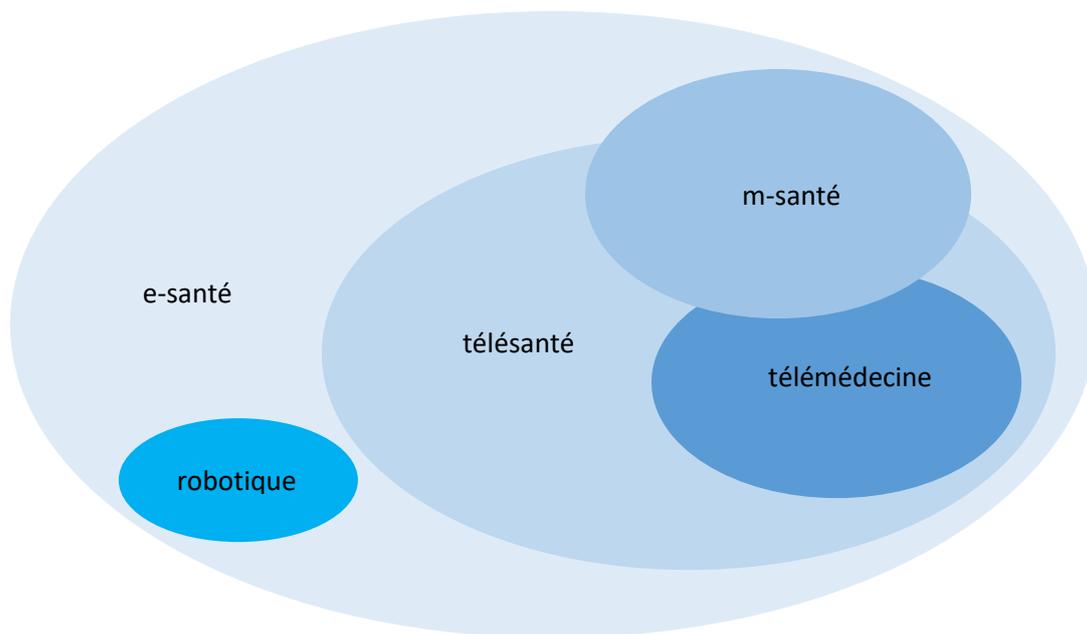
⁵ Voir par exemple la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, établie à l'issue de la première Conférence internationale sur la promotion de la santé organisée par l'Organisation mondiale de santé à Ottawa au Canada, du 17 au 21 novembre 1986.

⁶ ARMSTRONG, *op. cit.*, p. 400.

⁷ ARMSTRONG, *op. cit.*, p. 401.

Qu'est-ce que la santé numérique ?

La santé numérique fait l'objet de nombreuses typologies, dont cette analyse ne peut pas rendre compte de manière exhaustive. Nous présentons ici la catégorisation proposée dans un avis du Comité économique et social européen⁸ :



Source : CESE, « Impact de la révolution numérique en matière de santé sur l'assurance maladie », *Avis du Comité économique et social européen (CESE)*, septembre 2017, p. 6.

L'**e-santé** ou « santé numérique » (eHealth en anglais) désigne l'application des technologies de l'information et de la communication (les TIC) à l'ensemble des activités en lien avec la santé⁹. Plus précisément, l'e-santé est la production, le stockage et le partage de données médicales, dont de plus en plus sont produites par

⁸ CESE, « Impact de la révolution numérique en matière de santé sur l'assurance maladie », *Avis du Comité économique et social européen*, septembre 2017. Disponible sur : <http://www.eesc.europa.eu/fr/news-media/news/soins-de-sante-leurope-doit-se-preparer-des-maintenant-la-revolution-numerique-affirme-le-cese>

⁹ Définition adoptée par les institutions européennes, reprise dans ARAK, Piotr et WÓJCIK, Anna, *Transforming eHealth into a political and economic advantage*, Varsovie, Polityka Insight, 2017, p. 4.



les patient.e.s elles.eux-mêmes (ce qu'on appelle le « self data »). Les dispositifs d'e-santé concernent des domaines aussi variés que la prévention, le suivi des maladies chroniques, le maintien à domicile ou la communication entre professionnel.le.s médicaux¹⁰.

Généralement, l'e-santé désigne l'application des TIC à la santé au sens large, tandis que la « télésanté », la « m-santé » et la « télémédecine » en sont des sous-catégories (voir graphe). La **télésanté** comprend la m-santé et la télémédecine, ainsi que la **santé en ligne** (forums, sites médicaux, consultations en ligne, ...). La **m-santé** ou « santé mobile » est l'ensemble des « pratiques médicales et de santé publique reposant sur des dispositifs mobiles tels que les téléphones portables, les systèmes de surveillance des patients à distance, les assistants numériques personnels et autres appareils sans fil »¹¹. Les systèmes de surveillance de patient.e.s à distance (aussi appelés **télé-surveillance** ou **télé-assistance**) sont cependant parfois identifiés comme appartenant au domaine de la **télémédecine**, aux côtés d'autres technologies assistant le maintien à domicile de personnes fragilisées, notamment âgées.

Un « Plan d'action e-Santé » fédéral a été adopté pour les années 2013-2018 et actualisé en 2015. Ce Plan d'action introduit une série d'obligations en matière d'e-santé que doivent remplir les prestataires, notamment les généralistes¹². Ceux-ci doivent notamment produire des dossiers cliniques résumés électroniques (appelés *SUMEHR*) et les rendre disponibles dans les Réseaux de santé régionaux, encoder les informations liées à la consultation, facturer et introduire les demandes de remboursement via Internet (par le biais de la plateforme *MyCareNet*), communiquer avec d'autres professionnel.le.s via la boîte de messagerie électronique sécurisée

¹⁰ VRANCKEN, Jérôme, La Mutualité face aux enjeux de la santé numérique, Mémoire de master 2 professionnel « Gouvernance mutualiste », Université de Versailles Saint-Quentin en Yvelines, promotion 2014-2015, p. 8.

¹¹ Définition proposée (en anglais) dans le rapport de l'OMS, *mHealth : New Horizons for Health through Mobile Technologies*, Genève, 2011, p. 6.

¹² SLOMIAN, Cynthia, « Le numérique au cœur des soins de santé: Des médecins généralistes 2.0? », *Sociologies pratiques*, 1/34, 2017, p. 74.



eHealthBox et utiliser les prescriptions électroniques¹³, qui deviendront obligatoires en juin 2018 (avec des exceptions)¹⁴.

Les promesses de la santé numérique

Face au vieillissement de la population (et donc à l’allongement de la durée de vie en mauvaise santé et à la plus haute prévalence des maladies chroniques), l’e-santé est considérée comme une solution pour augmenter l’efficacité, la qualité et la sécurité du système de soins de santé belge, tout en réalisant des économies budgétaires.

Amélioration de l’efficacité du système de soins de santé

Précédemment, les données de soins de santé étaient produites et stockées en des formats divers (prescriptions manuscrites, clichés radiographiques, etc.) qui n’étaient pas aisément accessibles et ne pouvaient pas être facilement croisés entre eux, sauf par les médecins eux-mêmes. La numérisation des données médicales facilite leur archivage, mais permet également une uniformisation des formats, ouvrant la voie au croisement des informations qui y sont contenues.

Le partage facilité et accru de données médicales entre prestataires de soins dans le cadre du *Dossier médical global* (DMG) réduit les examens redondants (et les coûts que ceux-ci occasionnent pour le système de soins de santé belge). De plus, la mise en commun d’avis médicaux permet d’assurer une prise en charge globale de la santé des patient.e.s.

Les technologies numériques offrent également de nouvelles solutions pour aider les patient.e.s à améliorer l’ « observance », c’est-à-dire le respect des consignes de prise

¹³ Introduites le 20 mars 2014, dans le cadre du système fédéral de prescriptions électroniques Recip-e, les prescriptions électroniques deviendront obligatoires à partir de 2018. Voir <https://recip-e.be/home-fr/>

¹⁴ DARDENNE, Laurence, « E-santé : 58% des médecins belges y trouvent plus de désagréments que d’avantages et seuls 6% pensent que cela va faciliter leur travail à court terme », *La Libre*, 30 août 2017, voir aussi <http://www.lejournaldumedecin.com/actualite/prescription-electronique-obligatoire-sauf-en-visite-et-pour-les-62-ans/article-normal-32023.html>, consulté le 6 décembre 2017.



de médicaments : « Du système de rappel automatisé par SMS au pilulier électronique en passant par les emballages intelligents, les solutions numériques proposent des systèmes faciles à utiliser pour assister les patients dans l'utilisation quotidienne et le respect des traitements »¹⁵.

L'utilisation du numérique en matière de santé génère un volume exponentiel de données, dont beaucoup sont recueillies en temps réel grâce à des instruments connectés. Cette explosion du volume de données, appelée « Big Data » ou mégadonnées, permet de mieux cibler les besoins changeants des populations et d'adapter l'offre de soins et de services en conséquence¹⁶.

Réduction des coûts

Si les individus, aidé.e.s en cela par des objets connectés, adoptent un mode de vie plus sain, cela contribuera à une diminution des coûts de remboursement de prestations de soins¹⁷.

Remédier à la pénurie de médecins

Les consultations en télémédecine pourraient remédier à la pénurie de médecins généralistes à laquelle font face certaines zones rurales en Belgique : « Il faut une plateforme informatique simplifiée. Un.e infirmier.ère y recueille toutes les informations de base auprès du patient qui consulte. A quelques kilomètres ou dizaines de kilomètres de là se trouve un.e docteur.e qui consulte à distance, de façon orale et télévisuelle, les deux postes étant relayés par toute une série d'instruments médicaux qui permettent la consultation et la vision à distance »¹⁸.

¹⁵ VRANCKEN, *op. cit.*, p. 15.

¹⁶ VRANCKEN, *op. cit.*, p. 37.

¹⁷ VRANCKEN, *op. cit.*, pp. 36-37.

¹⁸ BODEUX, Jean-Luc, « La médecine générale assistée par ordinateur, une piste d'avenir », *Le Soir*, 5 octobre 2017.



Empuissancement¹⁹ des patient.e.s

L'essor des technologies numériques permet aux patient.e.s de s'approprier de plus en plus de connaissances, d'éléments de prévention et de suivi de paramètres vitaux précédemment réservés aux professionnel.le.s de la santé²⁰. C'est ainsi que la santé numérique est présentée comme contribuant à un empuissancement (« empowerment ») des patient.e.s, qui ne sont plus des destinataires passif.ive.s des diagnostics et de la connaissance médicale, mais désormais « acteur.trice.s de leur santé ».

L'essor du web a vu l'émergence d'outils comme des forums ou des sites internet, qui permettent aux patient.e.s de produire elles.eux-mêmes de l'information en matière de santé. Les appareils connectés (téléphones mobiles intelligents, bracelets, montres, etc.) permettent quant à eux la détection et le diagnostic précoce de maladies, grâce au suivi régulier de certains paramètres de santé (taux de glycémie, pression artérielle, rythme cardiaque ou activité cérébrale). La détection précoce de la détérioration de ces paramètres vitaux permet aussi d'améliorer la prise en charge des patient.e.s atteint.e.s de maladies chroniques.

Autonomie des personnes âgées

La télésurveillance permet de repousser le moment où les personnes âgées intègrent une maison de repos. Les technologies numériques vont également contribuer au développement de l'hospitalisation à domicile, qui doit permettre de raccourcir ou de limiter les coûteux séjours à l'hôpital. En effet, les technologies numériques permettent aux patient.e.s de transmettre un maximum d'informations aux médecins depuis leur domicile et de se rendre à l'hôpital uniquement pour les traitements nécessitant un équipement peu mobile ou une expertise plus complexe. Les bénéfices de l'e-santé en matière d'autonomie des personnes âgées sont particulièrement

¹⁹ L'**empuissancement** (de l'anglais *empowerment*) désigne la « maximisation de la puissance d'agir individuelle et collective », voir VIDAL, Jérôme, « À propos du féminisme. Judith Butler en France : Trouble dans la réception », *Mouvements*, 5/47-48, 2006, p. 235.

²⁰ HARDEY, Michael, "'E-health' : the internet and the transformation of patients into consumers and producers of health knowledge", *Information, Communication & Society*, 4/3, 2001, pp. 388-405.



pertinents pour les femmes, qui vivent plus longtemps et sont généralement celles qui prennent en charge les soins de longue durée aux personnes âgées membres de la famille.

Simplification administrative

Les prestataires de soins suédois estiment que les prescriptions électroniques leur font gagner environ 30 minutes par jour²¹. Le développement et l'harmonisation de l'e-santé pourrait également améliorer l'accès des citoyen.ne.s européen.ne.s aux soins de santé transfrontaliers, à condition cependant d'assurer l'interopérabilité²² des formats entre Etats membres de l'Union européenne.

En Belgique, la réduction de la charge administrative (pour les patient.e.s, les dispensateurs de soins, l'INAMI et les organismes assureurs) opérée par l'e-santé passe par la plateforme fédérale « eHealth » : <http://www.ehealth.fgov.be>, qui à son tour permet :

- la numérisation des dossiers médicaux des patient.e.s et des attestations de soins ;
- l'établissement d'un dossier pharmaceutique électronique unique.

Défis et risques

En 1995, le sociologue de la médecine David Armstrong concluait que « le triomphe ultime de la médecine de surveillance résidera dans son internalisation par l'ensemble de la population »²³. N'est-ce pas ce qui est en train de se passer aujourd'hui, notamment par le biais de nouvelles technologies qui scrutent désormais nos activités à tout moment de la journée et même pendant notre sommeil ? Nous détaillons ci-dessous les risques principaux de la généralisation des technologies numériques en matière de santé.

²¹ ARAK et WÓJCIK, *op. cit.*, p. 5.

²² L'interopérabilité est la capacité d'échanger des données, ce qui suppose une uniformisation des formats dans lesquels celles-ci sont produites.

²³ ARMSTRONG, *op. cit.*, p. 400.

Individualisation des risques de santé

Le modèle de la médecine de surveillance, soutenu en cela par les outils connectés, contribue à installer l'idée que les patient.e.s sont individuellement responsables de leur santé. Un tel modèle néglige les facteurs socio-économiques, génétiques et environnementaux de la santé et investit celle-ci d'une dimension morale. Les facteurs sociaux (structure familiale, statut socio-économique, principale activité rémunérée ou non exercée par l'individu,...) ont pourtant plus d'influence sur la santé que les comportements individuels (tabagisme, consommation d'alcool, taux d'activité physique, poids)²⁴. Cet effet est genré, c'est-à-dire que les facteurs structurels ont encore plus d'effet sur la santé des femmes que celle des hommes²⁵.

Les facteurs de risque mis en avant par le nouveau paradigme médical, soutenu en cela par l'e-santé, sont tous abordés comme relevant de l'ordre de choix de vie individuels (le surpoids, le tabagisme, une consommation trop importante d'alcool, une quantité insuffisante d'activité physique et la non-participation aux programmes de dépistage par exemple)²⁶. La prévention du cancer du sein par exemple n'est que rarement envisagée de manière collective et politique, en lien avec l'exposition involontaire des femmes à des substances cancérigènes présentes dans l'environnement et les cosmétiques²⁷. La lutte contre ce type de cancer met plutôt l'accent sur des facteurs de risque individuels. C'est pourquoi les discours de prévention encouragent une prévention technico-médicale par le biais de l'auto-surveillance et de mammographies régulières plutôt que l'adoption de règlements mondiaux encadrant la production et la circulation de substances cancérigènes²⁸.

²⁴ BLAXTER, Mildred, *Health and Lifestyles*, London, Routledge, 1990; DENTON, Margaret et WALTERS, Vivienne, "Gender differences in structural and behavioral determinants of health: an analysis of the social production of health", *Social Science & Medicine*, 48/9, 1999; GRAHAM, Hilary, "Gender and class as dimensions of smoking behavior in Britain: Insights from a survey of mothers", *Social Science & Medicine*, 38/5, 1994, pp. 691-698.

²⁵ DENTON et WALTERS, *op. cit.*, p. 1232.

²⁶ NETTLETON, *op. cit.*, p. 46.

²⁷ Marie Ménoret souligne que l'entreprise AstraZeneca Pharmaceuticals, première productrice mondiale de médicaments prescrits en cas de cancer du sein, détentrice du brevet sur le tamoxifène, est également productrice de produits cancérigènes comme des pesticides, MÉNORET, Marie, « Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir », *Nouvelles Questions Féministes*, 25/2, 2006, p. 45.

²⁸ MÉNORET, *op. cit.*, p. 36.



Le modèle de la médecine de surveillance dans lequel s'inscrit l'e-santé pourrait déboucher, à terme, au dévoiement du système de remboursement des soins de santé en Belgique. Le modèle solidaire actuel de mutualisation des risques pourrait évoluer vers un modèle néo-libéral basé sur l'assurance contre des risques calculés individuellement. Certaines compagnies d'assurance (comme l'assureur suisse CSS par exemple) se réservent déjà le droit de faire payer plus cher les assuré.e.s dont les bracelets électroniques indiquent qu'ils.elles ne fournissent pas une activité physique suffisante.

A l'image de ce qui se fait dans le secteur des assurances automobiles, certain.e.s affilié.e.s « bons élèves » (celles.ceux qui fournissent un certain volume d'activité physique journalière, celles.ceux qui acceptent de partager leurs données de santé avec l'organisme assureur, voire celles.ceux qui correspondent à des catégories « à risque faible ») pourront ainsi se voir offrir des cotisations réduites ou des avantages²⁹. Dans le futur, les patient.e.s malades pourront également être jugé.e.s coupables de mauvaises habitudes³⁰.

Aspects genrés de l'individualisation des risques

Comme expliqué dans l'introduction de cette analyse, la médecine d'aujourd'hui ne soigne plus uniquement les maladies qui se sont déjà manifestées, mais se concentre sur l'identification de facteurs pouvant contribuer au développement de maladies futures. La médecine de surveillance considère que la plupart des maladies peuvent être évitées en adoptant un mode de vie sain et équilibré. Cette approche mettant l'accent sur la prévention individuelle a une dimension moralisatrice³¹, dans la mesure où elle fait porter aux individus la responsabilité d'empêcher les facteurs de risque de se transformer en maladies symptomatiques.

²⁹ VRANCKEN, *op. cit.*, p. 38.

³⁰ VRANCKEN, *op. cit.*, p. 38.

³¹ BECK, Ulrich et BECK-GERNSHEIM, Elisabeth, *Individualization: Institutionalized Individualism and Its Social and Political Consequences*, London, Sage, 2001.

Ce modèle fait naître stress et anxiété, aggravés chez les femmes par la **distribution sociale inéquitable de la charge de sollicitude**³². Socialement, ce sont les femmes qui sont généralement rendues responsables de l'alimentation, du bien-être et de la santé au sein des couples et/ou des familles : « Les femmes ne sont pas seulement encouragées à surveiller leur propre mode de vie, mais aussi à influencer et soutenir celui de leurs proches – en particulier de leurs partenaires masculins et de leurs enfants »³³. Les femmes effectuent ce « travail domestique de santé »³⁴ à titre gratuit dans la sphère familiale, en tant que « profanes des soins »³⁵.

De plus, la charge de stress pesant sur les femmes est renforcée par la **médicalisation**³⁶ **de normes corporelles oppressives**³⁷. Désormais, un corps féminin ne se doit plus seulement d'être mince pour être considéré séduisant selon les normes hétéropatriarcales, mais aussi parce que le surpoids est identifié comme un risque pour la santé.

Accessibilité pour tous.tes

Il est nécessaire de veiller à l'accessibilité de l'e-santé pour les personnes porteuses d'un handicap, qu'il soit physique ou cognitif. Les pouvoirs publics doivent également veiller à assurer une couverture territoriale uniforme tenant compte des zones faiblement desservies par les opérateurs commerciaux du numérique³⁸.

³² MOORE, Sarah, "Gender and the 'New Paradigm' of Health", *Sociology Compass*, 2/1, 2008, p. 276.

³³ NETTLETON, *op. cit.*, p. 47, traduction de l'anglais d'Anna Safuta.

³⁴ C'est-à-dire le travail fait à la maison au quotidien pour maintenir la santé, aussi appelé « travail sanitaire profane », CRESSON, Geneviève, *Le travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan, 1995, voir aussi GRAHAM, Hilary, « Prevention and Health : Every Mother's Business, A Comment on Child Health Policies in the 1970s » dans HARRIS, C. (dir.), *Sociology of the Family*, Keele, University of Keele, 1979.

³⁵ VUILLE, Marilène ; REY, Séverine ; FUSSINGER, Catherine et CRESSON, Geneviève, « La santé est politique », *Nouvelles Questions Féministes*, 25/2, 2006, pp. 4-15.

³⁶ « La **médicalisation** décrit le mouvement selon lequel des phénomènes, considérés de prime abord comme non médicaux, vont être définis puis traités comme des problèmes relevant de la médecine. Ce processus rencontre plus particulièrement le corps des femmes à partir de la seconde moitié du XXème siècle lorsque l'accouchement, le vieillissement, la menstruation, la ménopause, la régulation des naissances, l'infertilité – entre autres – deviennent objets d'attention médicale », MÉNORET, Marie, « Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir », *Nouvelles Questions Féministes*, 25/2, 2006, p. 32.

³⁷ NETTLETON, *op. cit.*, p. 49.

³⁸ CESE, *op. cit.*, p. 3.



Par ailleurs, en ce qui concerne plus particulièrement la m-santé, celle-ci s'est jusqu'à présent développée principalement par le biais d'investissements individuels des utilisateur.trice.s (achats d'objets connectés et d'applications spécifiques pour téléphones mobiles) et peu du fait d'investissements publics. Cet autofinancement pose la question de **l'accès équitable à la santé numérique** et en particulier celui des femmes, qui sont à la fois plus nombreuses parmi les personnes de plus de 65 ans (la tranche d'âge la plus susceptible d'avoir besoin de dispositifs de télémédecine) et en moyenne plus pauvres que les hommes³⁹. L'objectif de l'e-santé d'autonomiser et responsabiliser les patient.e.s ne peut pas exclure les moins fortuné.e.s d'entre elles.eux.

La nécessité de rendre l'e-santé accessible à tous.tes nécessitera de repenser le modèle de financement des soins de santé en Belgique. En effet, le modèle actuel est centré sur le remboursement des soins curatifs, pas des activités de prévention. En France, certaines mutualités et assureurs remboursent déjà les objets connectés liés à la santé. La principale motivation derrière de telles initiatives est la réduction des coûts de remboursement des soins liée au changement des habitudes et comportements des affilié.e.s.

Commercialisation croissante de la santé

En outre, l'accent mis sur l'auto-surveillance, encouragée par un arsenal d'objets connectés et le recueil des données de santé, pose avec plus d'acuité la question des rapports de pouvoir entre chercheur.euse.s, professionnel.le.s médicaux.ales, entreprises, représentant.e.s du secteur associatif et consommateur.trice.s-patient.e.s. Le marché de la santé numérique s'accroissant, les paramètres vitaux et les « bonnes pratiques » en matière de prévention deviennent le terrain d'enjeux commerciaux colossaux⁴⁰.

³⁹ Le pourcentage de femmes confrontées au risque de pauvreté ou d'exclusion sociale est toujours plus élevé que celui des hommes (en 2016, 22,1% de femmes vs. 19,3% d'hommes en Belgique), <http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/chiffres/travailvie/eu-silc/pauvrete/> (consulté le 13 décembre 2017).
armi les bénéficiaires de la Garantie de revenus aux personnes âgées (la GRAPA)

⁴⁰ NETTLETON, *op. cit.*, p. 41.

Protection de la vie privée

L'utilisation du numérique en matière de santé génère un volume exponentiel de données, dont beaucoup sont recueillies en temps réel grâce à des instruments connectés. Cela fait naître des inquiétudes en termes de protection de la vie privée. Les données recueillies à des fins médicales ou assurantielles doivent être rigoureusement sécurisées, afin d'éviter qu'elles ne puissent être utilisées « à des fins commerciales ne répondant pas à une finalité de santé publique »⁴¹.

En ce qui concerne les applications commerciales, nombreuses d'entre elles « ne fournissent aucune information à l'utilisateur concernant le traitement qui est réservé aux données collectées. [...] Une collecte, une diffusion et une exploitation abusive de données individuelles ouvrent pourtant la voie à de nombreuses dérives telles que la discrimination sur le marché de l'emploi ou la sélection des risques par les compagnies d'assurances »⁴². Moins grave et néanmoins abusif, de nombreux fabricants d'applications pour téléphones mobiles ciblent le contenu publicitaire diffusé aux utilisateur.trice.s en s'appuyant sur les données renseignées par celles.ceux-ci, voire revendent ces données à d'autres entreprises⁴³.

Pour remédier à ces défauts de protection de la vie privée des utilisateur.trice.s, les acteurs publics développent des dispositifs de sécurisation et **des labels** qui certifient les applications respectant la vie privée. Ainsi, le système public de soins de santé au Royaume-Uni (le NHS) ou la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) en France délivrent des labels de qualité en matière d'applications d'e-santé⁴⁴. En Belgique, la Commission de la protection de la vie privée veille au respect global du caractère privé des données de santé, mais pour l'instant aucune initiative spécifique n'existe en matière de santé numérique.

⁴¹ CESE, *op. cit.*, p. 4.

⁴² VRANCKEN, *op. cit.*, p. 28.

⁴³ LOIRE, Mathilde, « Que deviennent les données des applications pour le suivi des règles? », *Le Monde*, 24 août 2017.

⁴⁴ VRANCKEN, *op. cit.*, p. 29.

Recommandations des FPS

L'avancée des nouvelles technologies en matière de santé est inévitable. Ces nouvelles technologies comportent de nombreux avantages, comme décrit ci-dessus. Cependant, certaines précautions sont nécessaires, que nous voudrions rappeler ici.

Les patient.e.s, les prestataires de soins, les mutualités, les organismes assureurs et les pouvoirs publics doivent résister à la vision dépolitisée et individualiste des risques en matière de santé portée entre autres par l'avènement de l'e-santé. Les principaux facteurs de mauvaise santé des femmes mis en avant par la recherche scientifique sont sociaux plutôt que comportementaux. Or les facteurs de risque soulignés par le nouveau paradigme médical, soutenu en cela par les avancées de la santé numérique, sont tous abordés comme relevant de la responsabilité individuelle. Une telle manière de percevoir la prévention aggrave la charge de travail non-rémunérée pesant sur les femmes, elles qui sont le plus souvent rendues responsables de l'alimentation, du bien-être et de la santé mentale et physique au sein des couples et des familles. Ainsi, les femmes ne doivent pas être les destinataires implicites des campagnes de prévention impliquant les technologies numériques.

L'empuancement des patient.e.s promu par l'e-santé n'est pas celui préconisé par les critiques féministes de la médecine traditionnelle⁴⁵. Au contraire, le modèle de la médecine « de surveillance » ou « prédictive » dans lequel s'inscrit l'e-santé soumet sans cesse de nouveaux aspects de l'existence humaine au contrôle médical. A priori inoffensif, l'objectif de prévention porté par ce modèle peut s'avérer tout aussi néfaste pour la santé des femmes que l'ancien paradigme biomédical critiqué par le mouvement féministe⁴⁶.

Les pouvoirs publics et les mutualités doivent veiller à garantir un accès équitable à l'e-santé afin de ne pas exclure les moins fortuné.e.s et les habitant.e.s des zones moins bien desservies par les opérateurs du numérique. Par ailleurs, la nécessité de rendre l'e-santé accessible à tous.tes nécessitera de repenser le modèle de

⁴⁵ MOORE, Sarah, *op. cit.*, p. 270.

⁴⁶ MOORE, *op. cit.*, p. 273. Voir à ce sujet COLARD, Fanny, « Penser la santé autrement : vers une approche globale et féministe ? », *Analyse FPS*, 2017. Disponible sur : <http://www.femmesprevoyantes.be/2017/11/22/analyse-2017-penser-la-sante-autrement-vers-une-approche-globale-et-feministe/>



financement des soins de santé en Belgique. En effet, le modèle actuel est centré sur le remboursement des soins curatifs, pas des activités de prévention encouragées par l'e-santé.

Cependant, la responsabilisation et l'empuissance des (futur.e.s) patient.e.s promu par l'e-santé ne doivent pas déboucher sur un dévoiement du système de remboursement des soins de santé en Belgique. Le modèle solidaire actuel de mutualisation des risques doit être préservé, afin de ne pas faire place à un modèle basé sur l'assurance contre des risques calculés individuellement.

La vie privée des usager.ère.s de l'e-santé doit être rigoureusement protégée. Nous encourageons les pouvoirs publics en Belgique et au niveau européen à développer des systèmes efficaces de sécurisation des données et un label de qualité en matière d'applications d'e-santé qui respectent la vie privée des usager.ère.s. Les mutualités pourraient également développer des applications à destination de leurs affilié.e.s.

Similairement, un système d'agrément par l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé devrait être développé à destination des pharmacies en ligne agréées par l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé.



Références

ARAK, Piotr et WÓJCIK, Anna, *Transforming eHealth into a political and economic advantage*, Varsovie, Polityka Insight, 2017, pp. 1-44.

ARMSTRONG, David, « The rise of surveillance medicine », *Sociology of Health and Illness*, 17/3, 1995, pp. 393-404.

BECK, Ulrich et BECK-GERNSHEIM, Elisabeth, *Individualization: Institutionalized Individualism and Its Social and Political Consequences*, London, Sage, 2001.

BLAXTER, Mildred, *Health and Lifestyles*, London, Routledge, 1990.

BODEUX, Jean-Luc, « La médecine générale assistée par ordinateur, une piste d'avenir », *Le Soir*, 5 octobre 2017, <http://www.lesoir.be/117738/article/2017-10-05/la-medecine-generale-assistee-par-ordinateur-une-piste-davenir> (Consulté le 17 novembre 2017).

CESE, « Impact de la révolution numérique en matière de santé sur l'assurance maladie », Avis du Comité économique et social européen (CESE), septembre 2017. Disponible sur : <http://www.eesc.europa.eu/fr/news-media/news/soins-de-sante-leurope-doit-se-preparer-des-maintenant-la-revolution-numerique-affirme-le-cese>

CONRAD, Peter, "Medicalization and Social Control", *Annual Review of Sociology*, 18, 1992, pp. 209-232.

CRESSON, Geneviève, *Le travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan, 1995.

DARDENNE, Laurence, « E-santé : 58% des médecins belges y trouvent plus de désagréments que d'avantages et seuls 6% pensent que cela va faciliter leur travail à court terme », *La Libre*, 30 août 2017, <http://www.lalibre.be/actu/sciences-sante/e-sante-58-des-medecins-belges-y-trouvent-plus-de-desagrements-que-d-avantages-et-seuls-6-pensent-que-cela-va-faciliter-leur-travail-a-court-terme-59a69926cd706e263faf0042> (Consulté le 17 novembre 2017).

DENTON, Margaret et WALTERS, Vivienne, "Gender differences in structural and behavioral determinants of health: an analysis of the social production of health", *Social Science & Medicine*, 48/9, 1999, pp. 1221-1235.



HARDEY, Michael, “‘E-health’ : the internet and the transformation of patients into consumers and producers of health knowledge”, *Information, Communication & Society*, 4/3, 2001, pp. 388-405.

GRAHAM, Hilary, « Prevention and Health : Every Mother’s Business, A Comment on Child Health Policies in the 1970s » dans HARRIS, C. (dir.), *Sociology of the Family*, Keele, University of Keele, 1979.

GRAHAM, Hilary, “Gender and class as dimensions of smoking behavior in Britain: Insights from a survey of mothers”, *Social Science & Medicine*, 38/5, 1994, pp. 691-698.

LOIRE, Mathilde, « Que deviennent les données des applications pour le suivi des règles? », *Le Monde*, 24 août 2017, http://www.lemonde.fr/pixels/article/2017/08/24/que-deviennent-les-donnees-des-applications-pour-le-suivi-des-menstruations_5176119_4408996.html (Consulté le 17 novembre 2017).

MÉNORET, Marie, « Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir », *Nouvelles Questions Féministes*, 25/2, 2006, pp. 32-47.

MONTGOLFIER, Sandrine, « La médecine prédictive en oncologie, une discipline en construction », *SHS Web of Conferences*, 21, 2015.

MOORE, Sarah, “Gender and the ‘New Paradigm’ of Health”, *Sociology Compass*, 2/1, 2008, pp. 268-280.

MOORE, Sarah E. H., “Is the Healthy Body Gendered? Toward a Feminist Critique of the New Paradigm of Health”, *Body & Society*, 16/2, 2010, pp. 95-118.

NETTLETON, Sarah, “Women and the new paradigm of health and medicine”, *Critical Social Policy*, 16/48, 1996, pp. 33-53.

OMS, *mHealth : New Horizons for Health through Mobile Technologies*, Genève, 2011.

SLOMIAN, Cynthia, « Le numérique au cœur des soins de santé: Des médecins généralistes 2.0? », *Sociologies pratiques*, 1/34, 2017, pp. 73-82.



VRANCKEN, Jérôme, *La Mutualité face aux enjeux de la santé numérique*, Mémoire de master 2 professionnel « Gouvernance mutualiste », Université de Versailles Saint-Quentin en Yvelines, promotion 2014-2015.

VIDAL, Jérôme, « À propos du féminisme. Judith Butler en France : Trouble dans la réception », *Mouvements*, 5/47-48, 2006, pp. 229-239.

VUILLE, Marilène ; REY, Séverine ; FUSSINGER, Catherine et CRESSON, Geneviève, « La santé est politique », *Nouvelles Questions Féministes*, 25/2, 2006, pp. 4-15.

QUI SOMMES-NOUS ?

Nous sommes un mouvement féministe de gauche, laïque et progressiste, actif dans le domaine de la santé et de la citoyenneté. Regroupant 9 régionales et plus de 200 comités locaux, nous organisons de nombreuses activités d'éducation permanente sur l'ensemble du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

En tant que mouvement de pression et de revendications politiques, nous menons des actions et militons pour les droits des femmes: émancipation, égalité des sexes, évolution des mentalités, nouveaux rapports sociaux, parité, etc.

Nous faisons partie du réseau associatif de Solidaris. En tant que mouvement mutualiste, nous menons des actions et militons contre les inégalités de santé.

Toutes nos analyses et nos études sont disponibles sur notre site :

www.femmesprevoyantes.be



Avec le soutien de :

