

# La santé en chair et en nombres

Par Gérard DUBEY

Professeur de sociologie à Télécom École de Management, Institut Mines-Télécom

En marge des processus d'abstraction et de contrôle, dont elles constituent une modalité d'extension, les technologies numériques en santé traduisent en langage technique un fort désir d'émancipation et de reconnexion au monde qui, par essence, n'est pas technique. Il s'agit ainsi de réapprendre à toucher, à sentir et à renouer les fils d'une relation sensible au monde tant matériel que social. Ces tendances, que l'on voit monter dans la société, se heurtent à d'autres fascinations, comme celles de l'automatisme, d'une santé en nombres obéissant aux seules règles du calcul ou encore celle d'une désincarnation croissante synonyme de liberté. Mais la chair, loin d'être obsolète, émerge bien comme étant l'horizon dans lequel nous devons mener cette réflexion en résistant aux magies du chiffre et des ruptures.

Qu'est-ce que les technologies en santé disent de nous-mêmes, de la façon dont nous comprenons aujourd'hui la santé, des facteurs qui entrent dans sa construction, du corps, de la maladie, de la personne malade dans sa relation aux savoirs et à l'institution médicale ? Si l'interrogation sur les technologies constitue à proprement parler l'objet de cet article, c'est au sens où elles constituent un indicateur privilégié de la manière dont nous nous pensons, une sorte de précipité de tout ce que comportent de contradictoire, d'hétérogène, voire de conflictuel les mouvements qui traversent la société. C'est d'abord en cela que ces technologies nous intéressent, en tant qu'elles « révèlent » une opération qui n'est pas seulement technique. Et la technologie, aujourd'hui, c'est d'abord du calcul, la puissance calculatoire des machines informatiques, c'est-à-dire, aussi, la manipulation de nombres et même de très grands nombres, dans le cas du très haut débit.

Première remarque : il y a quelque chose d'un peu insolite à parler de « manipulation » au sujet de données qui se caractérisent justement par leur abstraction et qui paraissent totalement étrangères au type de prise sur le monde qui nous caractérise, en tant qu'êtres incarnés et situés. Le terme « manipulation » nous renvoie au pouvoir de la « main », qui donne prise au corps : la main qui prend, soumet, force la matière, certes, mais également la main qui touche, ressent, caresse – la main tendue, la main qui fait signe vers autrui et qui relie. Autrement dit, en quoi les nouvelles technologies en santé, et en particulier les technologies numériques, ont-elles encore un rapport avec ce travail du corps sur le monde et à cette prise du monde sur le corps, à la signification du corps comme réalité sensible partagée comme condition même de la relation ? Nous verrons qu'il y a sans doute mille façons de répondre à cette question, de l'appréhender et de la décliner.

## La chair excède le nombre

Reste cette interrogation que nous devons garder à l'esprit et qui constitue en quelque sorte un fil conducteur : comment les technologies dites numériques articulent-elles ou reformulent-elles la question du rapport « du nombre et de la chair », de la précision technique et de la réalité sensible ?

La notion de chair est évidemment polysémique, avec une épaisseur symbolique et religieuse qui peut la rendre opaque, hermétique <sup>(1)</sup>. C'est qu'il y a dans la chair plus que le corps, plus que la matérialité du corps que l'on peut toujours mettre en abstractions, mesurer, quantifier et objectiver. Pour le philosophe Maurice Merleau-Ponty (dont nous nous sommes ici librement inspirés), le concept de « chair » est avant tout inséparable de la relation, de ce qui relie au monde, au sentiment que nous avons d'appartenir à un monde commun, par les affects et les émotions. Cela renvoie à « l'enveloppement réciproque de l'homme et du monde », à leur « entrelacs », et cela signifie que tout acte de connaissance s'inscrit avant tout dans cette expérience « primordiale » <sup>(2)</sup>.

Dans la pratique médicale, cela s'appelle la « clinique ».

La clinique, c'est, étymologiquement – faut-il le rappeler ? – la médecine qui s'exerce dans la proximité du lit du malade (latin *clinice*), par conséquent, dans le champ de

(1) *Le dieu fait chair, évidemment, qui partage la souffrance des hommes, leur passion..., mais aussi la chair telle qu'elle apparaît dans l'Ancien Testament au détour de la compassion de Dieu pour les hommes : « Mais il se souvenait qu'ils étaient chair, un souffle qui s'en va et ne revient pas » (Ps 77, pp. 38-39).*

(2) MERLEAU-PONTY (M.), *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1945. Voir aussi : BIMBENET (E.), *Nature et humanité. Le problème anthropologique dans l'œuvre de Merleau-Ponty*, Paris, Vrin, 2004.

cette exp rience commune d sign e par le concept de chair. L' tymologie et l'histoire auraient beaucoup   nous apprendre sur les affinit s de la m decine avec la chair, et de cette derni re avec le mouvement des passions. La maladie n'est-elle pas apparue tr s t t comme la manifestation d'une perturbation des passions, une alt ration des liens qui nous relie au monde et aux autres (Antiquit  et XIII<sup>e</sup> si cle) <sup>(3)</sup> ? Passion, du latin *patior* et *pati*, est l'homonyme du grec *pathos*, qui signifie *souffrance*, *passivit * de celui qui subit la souffrance, qui est  prouv , et dont d rivent les notions de *pathologie*, mais  galement de *sympathie* et d'*empathie*.

Si cette relation d'empathie fait mauvais m nage avec la scientificit  et l'objectivit  affich es de la pratique m dicale et avec le n cessaire effort de distanciation qu'exige le diagnostic, elle en constitue pourtant toujours la condition cach e. Les donn es mesurables, param trables, les tableaux de bord et les indicateurs en tous genres qui informent sur les fonctions vitales du patient et donneront, demain, acc s   son identit  biologique, constituent certes une dimension essentielle de l'expertise m dicale contemporaine. Mais cela ne constitue toujours qu'une partie des connaissances mobilis es par les praticiens. En effet, l'art du diagnostic ne se borne jamais   mettre en application des r gles existantes et l'on ne g re pas la vie d'un patient comme on pilote un avion de ligne moderne, principalement aux instruments. Comment les technologies tr s haut d bit, en proposant une pr cision accrue dans la caract risation des maladies et des patients, vont-elles modifier ces  quilibres ? On entend dire qu'elles vont bouleverser non seulement notre connaissance des maladies, mais  galement la place qu'occupe le patient dans la construction de ce savoir.

## Personnalisation vs pr cision

La m decine de pr cision affirme, par exemple, que la connaissance du singulier serait d sormais   port e de main, par la seule gr ce du calcul et des nombres. Ce simple exemple soul ve d'immenses questions que nous ne pourrions sans doute qu'effleurer ici, des questions qui touchent   nos modes de connaissance et d'appr hension du r el. Cela pose des questions immenses, car, dans notre tradition de pens e, la d marche scientifique s'est initialement construite contre le singulier et contre l'exp rience sensible. L'historien Carlo Ginzburg appelle cela le « paradigme galil en » <sup>(4)</sup>. Or, dans la tradition galil enne (pour faire court), seuls comptent – je cite Galil e lui-m me – « les figures, les nombres et les mouvements, mais non les odeurs, ni les saveurs ni les sons, dont je crois qu'ils ne sont, en dehors de l'animal vivant, rien d'autre que des noms » <sup>(5)</sup>. « *Individuum est ineffabile* » : « de ce qui est individuel, on ne peut parler ».

Restent ce paradoxe et cette contradiction : les donn es num riques, que traitent les algorithmes, sont des informations codifi es et des savoirs externalis s, des valeurs « sans chair », en quelque sorte d tach es de leurs conditions de production, du colloque chaque fois singulier entre les professionnels de sant , le malade et son entourage. Le passage de l'analogique au num rique (c'est-

 -dire de l' chelle d cimale   l' chelle binaire) se d finit d'ailleurs comme  tant la transformation d'un message en un code pr  tabli qui ne lui ressemble en rien et que seuls sont capables de d chiffrer les machines et ceux qui les programment, c'est- -dire par un processus de mise en abstraction qui semble tourner le dos   la chair. Lorsque l'on parle de pr cision, de singularit , de personnalisation, est-on donc bien s rs de parler de la m me chose ? Si le nombre et la chair sont bien en passe d' tre r concili s, quelle parent  entretiennent-ils concr tement ?   cela, seules des situations d'usage concr tes peuvent r pondre.

Autre paradoxe, autre tension : le num rique offrirait l'opportunit  d'ajuster au plus pr s l'offre technologique aux besoins sp cifiques de chacun et irait ainsi dans le sens de l'une des principales revendications de la modernit ,   savoir celle de l'autonomie des personnes, de leur « *empowerment* ». Fini les services ou les offres standardis s de l' re industrielle, la verticalit  des d cisions, la distribution in galitaire du savoir et du pouvoir. Chacun serait en mesure d'exiger du sur-mesure adapt    ses pr f rences. C'est le credo de l'e-sant , cette sant  num rique. Mais (nouveau motif d'interrogation et nouveau paradoxe) cela passe par le d veloppement de syst mes de plus en plus complexes et abstraits contr l s par des instances elles-m mes de plus en plus lointaines (grands op rateurs – GAFAM ou BATX – *Big data*, algorithmes, r seaux de capteurs, langage formel...). D s lors, de quelle personne parle-t-on : de la personne de chair et de d sir, ou de la personne telle que des dispositifs algorithmiques sont capables de la mod liser et de la repr senter ? Ces deux niveaux de r alit  et d'exp rience sont-ils commensurables ? Si oui,   quelles conditions ?

## Les sens de l'autonomie

Pour l'anthropologue que je suis, ces questions ne se r sument pas   celles des rapports de l'humain   la technique (la froide technique, l'objectivit  et la quantification, d'un c t , l'humain, la subjectivit , avec ses affects et ses  motions, de l'autre). Pas plus qu'il n'y a en histoire de choc des civilisations (la th se de Samuel P. Huntington), il n'y a de choc entre « la chair » et « le nombre ».

Les choses sont plus subtiles. Ce que l'on constate, lorsque l'on se place   hauteur de pratiques, c'est plut t un emboitement de d finitions h t rog nes tant de l'humain que de la technique, un enchev trement d' quations et d'images sensibles.

Il est d s lors int ressant d'observer ce qu'il se passe lorsque ces diff rentes d finitions, la plupart du temps implicites, entrent en contact, lorsqu'elles se rencontrent. Si

(3) Ainsi, les classiques latins qui ont inspir  les p res de l'anthropologie chr tienne entre le II<sup>e</sup> et le V<sup>e</sup> si cles ont ainsi traduit *pathos* par *perturbatio*, *commotio*, *affectio* (Cic ron) ou par *affectus* (S n que). BOQUET (D.) & NAGY (Piroska), *Sensible Moyen  ge*, Paris, Seuil, 2015.

(4) GINZBURG (C.), *Mythes, embl mes, traces. Morphologie et histoire*, Paris, Verdier, 2010.

(5) Galil e, *Il Saggiatore (L'Essayeur)*, cit  par Carlo Ginzburg, *ibid.*, 255 p.

l'on considère, par exemple, la définition de la personne qui prévaut dans les dispositifs de traduction numérique, force est ainsi de constater qu'elle repose sur de nombreuses zones d'ombre rarement explicitées.

Que nous dit cette définition ? Qu'une personne est une personne au sens propre de ce terme lorsqu'elle est autonome, c'est-à-dire lorsqu'un minimum de contraintes sociales aussi bien que physiques s'exercent sur elle, – et qu'elle peut donc décider librement et rationnellement de ses préférences. Cette conception de la personne, et de l'autonomie qui l'accompagne, bien que largement partagée, a, pour premier inconvénient, d'être relativement abstraite. Cette personne, définie comme un être libre de ses choix et de ses préférences, est finalement « hors sol », un peu comme un îlot perdu dans une immensité. Les préférences ainsi que les conditions de leur production sont le plus souvent passées sous silence. Elles apparaissent comme étant l'expression spontanée d'un moi « authentique » niché quelque part dans le cerveau. Or, ainsi que le rappelle Matthew Crawford, « ces préférences sont l'objet d'une ingénierie sociale mise en œuvre par des entreprises privées dotées de ressources financières considérables et capables de traiter des masses énormes de données »<sup>(6)</sup>. À l'heure des *Big data*, du *cloud computing*, cette précision n'a rien d'anecdotique.

Si cette approche se prête merveilleusement bien au fonctionnement de la société marchande, cette société composée d'individus-consommateurs censés être maîtres de leurs décisions, c'est qu'elle ouvre grand la porte à des prestataires de solutions préfabriquées qui prétendent nous épargner les efforts et les difficultés inhérents à tout engagement pratique dans la vie réelle (ces efforts et difficultés qui confèrent à cette vie un certain intérêt). Mais en procédant de la sorte, ne soumet-on pas l'environnement à des logiques (technologiques) qui ne sont pas de même nature que celles mises en œuvre par les personnes dans leur vie quotidienne ?

Il existe de multiples façons de penser l'articulation de la chair et du nombre, et donc d'imaginer ce que le numérique peut apporter à la santé ; de multiples façons qui questionnent et qui, d'un même geste, font remonter à la surface nos croyances en matière de liberté, d'autonomie, de personne et de santé. Avec la conception de la personne et de l'autonomie à laquelle s'adosent aujourd'hui bon nombre de technologies, un problème, saillant, bien que rarement débattu, émerge : les dispositifs qui prétendent faciliter l'existence quotidienne en opposant un minimum de résistances à notre libre choix apparaissent non seulement comme étant les plus acceptables socialement, mais aussi comme les plus désirables. Or, ce sont peut-être aussi ceux qui, paradoxalement, réduisent le plus les capacités d'action des personnes, notamment leur capacité à faire des expériences nouvelles en se frottant au monde, y compris dans ce qu'il a parfois de risqué et d'incertain. Les dispositifs qui prétendent faciliter notre existence quotidienne en opposant un minimum de résistances à notre libre choix apparaissent ainsi parfois comme ceux qui nous déconnectent le plus du monde.

## Santé connectée et nouveaux enfermements

La domosanté, les objets connectés, les environnements dits intelligents sont présentés aujourd'hui comme étant parmi les solutions les mieux adaptées aux principaux défis de la société contemporaine en matière de santé : ceux du vieillissement de la population, du développement des maladies chroniques, de la désertification médicale, des contraintes budgétaires et de la réorganisation de l'hôpital. La possibilité pour les personnes atteintes d'un handicap ou d'une maladie chronique d'échapper le plus possible à cette structure de soins fermée qu'est l'hôpital pour regagner leur domicile et y demeurer en toute sécurité est, par ailleurs, une aspiration des personnes elles-mêmes.

Afin d'éviter que l'habitat ne se médicalise ou ne donne le sentiment de se fonctionnaliser, c'est-à-dire qu'il ne finisse par ressembler à ce que ces dispositifs sont justement censés conjurer (l'univers fonctionnel et déshumanisé de l'hôpital), il est par exemple recommandé de faire preuve de discrétion. Un industriel du domaine explique ainsi que « la façon de faire accepter ces technologies dans l'espace privé est aujourd'hui de les masquer » (JetSan, 2014).

Mais rendre « invisibles » « intuitives » ou « naturelles » les technologies médicales disséminées dans l'habitat – comme on dissimule les antennes relais de la téléphonie mobile –, cela suscite de nombreuses interrogations sur le statut de médiation de ces objets connectés. Comment manipuler, jouer avec, détourner, réinventer et même s'approprier ce qui n'existe pas à proprement parler, mais qui est là, à la manière de l'air que l'on respire ? Les notions d'ambiance et de confort semblent l'emporter sur celles d'usage, et même d'usager.

L'autonomie de la personne – assimilée à la possibilité de demeurer chez soi – ne s'accompagne-t-elle pas dès lors de la perte par celle-ci de la maîtrise de son environnement immédiat et intime ?

La maison « intelligente », munie de capteurs et d'objets communicants censés améliorer le bien-être et l'autonomie, ne se transforme-t-elle pas incidemment en espace de confinement, en résidence surveillée, et la liberté de pouvoir rester chez soi en assignation à résidence ?

Par conséquent, ce qu'il s'agit d'interroger est le degré d'automatisme au-delà duquel l'aide technique cesse d'être un organe d'émancipation pour la personne et engendre de nouvelles formes, inédites, de dépendance, voire d'aliénation.

Ou, pour le formuler autrement (de façon peut-être un peu plus hermétique) : par quelles images sensibles, par quelles médiations nouvelles redescendre du formalisme mathématique et logique aux êtres de chair que nous sommes et restons ?

(6) CRAWFORD (M.), *Contact*, Paris, La Découverte, 2015, p. 30.



Photo   Lydie Lecarpentier/REA

La Maison intelligente et autonome situ e sur le campus de l'IUT Blagnac. Il s'agit d'un lieu d'exp rimentation, d'innovation et de formation pour les chercheurs et les  tudiants en DUT 2A2M (Aide et assistance pour le *monitoring* et le maintien   domicile). Cette plateforme technologique a pour ambition de r pondre   un enjeu majeur de soci t , celui de l'accompagnement des personnes d pendantes (personnes  g es avec ou sans handicap, personnes handicap es...).

« La domosant , les objets connect s, les environnements dits intelligents sont pr sent s aujourd'hui comme  tant parmi les solutions les mieux adapt es aux principaux d fis de la soci t  contemporaine en mati re de sant  : ceux du vieillissement de la population, du d veloppement des maladies chroniques, de la d sertification m dicale, des contraintes budg taires et de la r organisation de l'h pital. »

## Conclusion

L'attente sociale d'une m decine sur-mesure est loin d' tre univoque, dans ses effets comme dans ses significations. Elle exprime un besoin de pr cision accru, mais tout autant de reconnaissance sociale, une prise en compte de la subjectivit  de chacun. Pour reprendre les cat gories de la philosophie grecque, il ne s'agit pas seulement de tableur sur Zo , les fonctions vitales, mais de consid rer Bios, les  l ments biographiques personnels   l'int rieur desquel ces fonctions prennent un sens.

Les processus autour desquels se construit la sant  sont plus fiables, pr cis et surtout pr visibles qu'ils ne l'ont jamais  t . Une part moins grande est laiss e   l'approximation,   l'intuition,   l'interpr tation ou au bricolage. Sur le plan existentiel, ce r gime de pr dictibilit  se double de plus de s curit , jusqu'  en devenir la condition m me.

La question qui se pose alors   nous est celle du prix de cette s curit  : jusqu'o  doit-on aller dans ce sens, et quels sont les nouveaux risques inh rents   cette approche ? Si, pour parler comme Robert Musil, « le respect pour le nombre et la mesure est l'expression la plus aigu  de la d fiance   l' gard de toute esp ce d'impr cision », n'oublions pas qu'impr cision, erreur et approximations sont aussi l'expression de l'imagination et de ce qu'il faut bien appeler, la libert .

Sous l' gide de la Maison Blanche, une r flexion s'est ouverte sur les d rives possibles de l'intelligence artificielle (IA). Un premier rapport issu de cette r flexion prend la forme d'une mise en garde : « Nous comptons de plus en plus sur l'IA pour prendre des d cisions et op rer des m canismes aussi bien physiques que virtuels, ajoutant   l'enjeu de la pr diction et du contr le la complexit  technique sur laquelle ils reposent », y est-il  crit <sup>(7)</sup>.

Dans le domaine de la sant , sans doute plus qu'ailleurs, il est urgent d'engager une r flexion de ce genre. Avec les technologies num riques en sant , nous nous retrouvons au milieu du gu , saisis que nous sommes par des forces et des tendances contradictoires de port es in gales. En marge des processus d'abstraction et de contr le s'expriment des formes d' mancipation, manifestes dans le d sir de replacer la sant  dans la relation, de la penser, non pas comme un donn , mais comme quelque chose qui rel ve de notre capacit    rester connect s au monde mat riel et social. Contre toute attente, ce qui est vis  s'apparente d s lors plut t   une remat rialisation, pour reprendre une formule du philosophe Fran ois Dagognet <sup>(8)</sup>. Il s'agit de r apprendre   toucher,   sentir,   renouer les fils d'une relation sensible au monde. Ces tendances que l'on voit monter dans la soci t  se heurtent   d'autres fascinations, comme celles de l'automaticit , d'une sant  en nombres ob issant aux seules r gles du calcul, ou encore   celle d'une abstraction croissante devenue synonyme de libert . Mais, la chair, loin d' tre obsol te,  merge bien comme l'horizon dans lequel il va falloir mener cette r flexion en r sistant   la magie du chiffre et de ruptures qui se veulent radicales, mais dont la radicalit  d passe rarement une sorte d'id latrie pour les solutions du pr sent et s'apparente, tout compte fait,   une forme de conservatisme. Il faut parfois savoir regarder en arri re pour pouvoir inventer.

(7) Le Monde Informatique, 6 mai 2016.

(8) DAGOGNET (F.), Remat rialiser ; mati res et mat rialismes, Paris, Vrin, 2003.