



Mars 2012.

2084 : fiction: la télémédecine, E-santé –

2012: réalité ou fiction ?

Introduction.....	1
2084 : des puces électroniques pour notre santé.....	2
2012. Quelles réalités ?.....	4
Big Brother ne se cache pas là où on l'attend.....	4

Introduction

Que recouvre le terme « télémédecine » ? La télémédecine comprend: la télé-consultation et le télé-diagnostic (consultation médicale à distance), la télé-expertise : avis donné à distance par un expert, la téléformation, le dossier e-santé et enfin la téléchirurgie qui permet de manipuler du matériel médical à distance et d'avoir une action directe du praticien sur le patient.

Que nous prépare la télémédecine ? Certainement des tas de bonnes choses : aide à distance, e-conseils, réduction des délais d'attente pour la consultation de spécialistes, centralisation des données médicales d'un patient. Cependant, ces différentes applications posent bien des questions éthiques et pratiques : qu'en est-il de la relation directe avec le médecin (en face –à- face), quel est l'accès et le contrôle de la personne à son dossier de santé, quelle est la fiabilité de la téléchirurgie (brrr...cela fait peur !). Mille questions se posent !

Parmi toutes ces applications des nouvelles technologies de la communication en matière de santé, intéressons-nous plus particulièrement à la télésurveillance. Certes, la

télesurveillance pourrait épargner bien des déplacements et des coûts pour les patients et pour la sécurité sociale. Cependant, il faut que les citoyens gardent le contrôle de cet outil qui pourrait, à terme, devenir l'instrument d'un « Big Brother »¹ de la santé. Image emblématique du contrôle des citoyens, Big Brother est issu d'un roman d'Orson Welles. Dans ce roman dont le titre est « 1984 », Big Brother est le chef de l'État « Océania ». Il est aussi le grand surveillant omniprésent y compris dans tous les domiciles privés grâce aux télé-écrans. La maxime officielle « Big Brother is watching you » (le Grand Frère vous regarde) est sans cesse rappelée. De même, télesurveillance « nous regardera-t-elle un jour? »...En tout cas, en tant que citoyen, cela nous regarde !

A la suite d'Orson Welles (mais sans en avoir le talent!), permettons-nous un récit de science-fiction pour mieux comprendre les enjeux d'un contrôle citoyen de la technologie. Cela se passe en 2084....

2084 : des puces électroniques pour notre santé.

En l'an 2084...

...L'année 1984 telle qu'Orson Wells² l'avait imaginée (en 1949) est déjà loin. Le monde qu'il avait décrit dans son roman n'est pas advenu. Ouf ! La presse est toujours libre, on ne réécrit pas le New-York Times tous les jours pour que le passé corresponde à un présent « politiquement correct ». Les gouvernements sont toujours élus par le peuple (mais qu'ont-ils encore à dire face aux puissances monétaires ? La question est sans réponse). Big Brother n'a pas vécu. La vie des citoyens n'est pas épiée.

Vraiment ? ...

Ils se sont tous bien trompés les futurologues qui, comme Alvin Toffler³ en 1987, avaient imaginé l'année 2000 et les suivantes comme des années où la technologie nous faciliterait la vie : robots ménagers, domotique, voitures volantes, énergies silencieuses et non polluantes, loisirs et sérénité. Nous en sommes loin ! Les voitures du XXIème siècle ne sont pas silencieuses et non polluantes. Alvin Toffler nous imaginait nomades, quittant avec facilité nos amis et relations pour de nouvelles fréquentations, éphémères elles aussi. Non ! Nous sommes toujours attachés à notre terre natale et la technologie n'a pas fait des bonds tels que la vie quotidienne et les relations entre les individus ont été bouleversés.

¹ (Wikipédia)

² ORSON WELLES – 1949 – REEDITION POCHE - 16 NOVEMBRE 1972

³ ALVIN TOFFLER, LE CHOC DU FUTUR- EDITION DENOËL, PARIS, 1974, (REEDITION GALLIMARD, 1987)

Vraiment ?

Dans le film « Soleil Vert »,⁴ les scénaristes ont imaginé la vie en 2022 : après « la grande catastrophe ». Les cultures sont détruites, le peuple a faim, de grandes multinationales ont le monopole de l'alimentation. Les gens ne choisissent plus leur vie, « on » décide pour eux. Richard Fleischer s'est trompé!

Vraiment ?

En l'an 2084.....Ce qu'aucun romancier, aucun cinéaste, aucun scientifique du passé n'avait imaginé, c'est l'énorme révolution des technologies de l'information et de la communication qui a eu lieu dans les années 1990 : le Word Wide Web. S'en est suivi la Wi-Fi puis les premiers téléphones portables ou GSM (Global System for Mobile communications) vers 1993.

Aujourd'hui en 2084, la santé des personnes vivant dans des pays bénéficiant d'un bon système de sécurité sociale est « branchée » vingt-quatre heures sur vingt-quatre : cela s'appelle la « télésurveillance ».

Tout le monde bénéficie d'un kit de base : tension, rythme cardiaque, paramètres sanguins, dépense physique et apport calorique... Tout est mesuré par une puce électronique que l'on implante à chaque individu dès les premiers jours de sa vie. Les données recueillies sont reliées directement à la « Centrale de Vigilance pour la Prévention de la Santé ». Les personnes qui ont des maladies graves ou qui ont besoin d'une attention particulière peuvent bénéficier d'une programmation additionnelle de leur puce et être suivies de façon spécifique.

Bien sûr, la société a dû faire des choix : ce système coûte cher, très cher. Il faut des professionnels qui surveillent les paramètres des citoyens en tout temps. Ces personnes doivent savoir interpréter les données reçues et doivent pouvoir entrer en communication rapidement avec les personnes chez qui quelque chose ne tourne pas rond.

Les gouvernements ont dès lors fait leurs calculs : ce système de suivi électronique constitue une prévention efficace. Il permet de diminuer les coûts de la prise en charge des maladies. Ceci est d'autant plus vrai que cette surveillance permet de détecter les

⁴ SOLEIL VERT (SOYLENT GREEN) REALISE PAR RICHARD FLEISCHER - 1973 - INSPIRE DU ROMAN SOLEIL VERT DE HARRY HARRISON.

personnes qui, contre tout bon sens, refusent d'adopter des modes de vie sains. Ceux-là sont exclus du système de soins comme d'ailleurs ont été exclus du bénéfice des greffes cardiaques, les fumeurs anglais dès la fin du XXème siècle.

Enfin, des assurances privées permettent aux plus riches de s'offrir une surveillance « full option ». Ainsi munis de leur puce spécifique, ils ne risquent plus aucune surprise quant à leur état de santé. Un système d'intervention d'urgence leur assure d'être localisé et secouru dans les minutes qui suivent une alerte.

2012. Quelles réalités ?

Si les puces électroniques permettant de mesurer les paramètres de santé des personnes n'existent pas encore en 2012, toutes les autres technologies autorisant une prévention et une surveillance à distance existent : courriels, Wi-Fi, Hot-spot, téléphones mobiles, possibilité de localiser les personnes grâce à leur téléphone mobile, dossier E-santé informatisé et centralisé dans certains pays ou mis en réseaux dans d'autres, webcams...tout est possible mais est-ce que tout est permis ?

La télésurveillance soulève beaucoup de questions éthiques et citoyennes. Elle pousse la prévention en santé à son paroxysme, elle interroge profondément le sens de la vie : jusqu'à quel point voulons-nous vivre longtemps et à quel prix ?

« Monsieur, vous êtes cardiaque, vous devez éviter les émotions, la nourriture riche, l'alcool... » « Mais docteur, êtes-vous sûr que je vivrai plus longtemps si je respecte tout cela? » « Non, mais je suis sûr que cela vous semblera plus long ! » Répond le médecin.⁵

La santé est un sujet sensible tant pour les personnes (on a peur, on veut vivre bien) que pour les sociétés (la santé a un coût).

Heureusement, nous ne sommes pas dans une société dirigée par Big Brother, personne ne se permettrait de s'immiscer dans le mode de vie des personnes, en tout cas pas par la contrainte.

Vraiment ?

Big Brother ne se cache pas là où on l'attend.

⁵ NORBERT BENSÂÏD LA LUMIERE MEDICALE. LES ILLUSIONS DE LA PREVENTION - POCHE - 1 SEPTEMBRE 1982

La coercition ne viendra sans doute pas des gouvernements. Nous sommes trop attachés à la vie privée. C'est du côté du secteur financier que la menace pourrait être plus réelle. Les assurances santé privées pourraient bien contraindre les bénéficiaires à se plier à des services tels que ceux proposés par une firme comme « Fifthplay ». Cette firme, qui par ailleurs « conçoit et produit des technologies innovantes pour la gestion de l'énergie dans les bâtiments intelligents », ⁶ propose également des outils de contrôle de la santé à distance. Elle offre notamment un kit de suivi du diabète. « Le patient reçoit un glucomètre certifié ...Il peut alors envoyer ces informations télémédicales via une application web à la plate-forme VitalCare. VitalCare synthétise les valeurs de glucose et génère des rapports et des statistiques adressées au médecin par lettre, e-mail, SMS ou fax. Ce dernier peut, à son tour, analyser et interpréter les données et ajouter ses remarques ou observations à distance. »⁷. Très bien ! Cela permettrait un meilleur suivi des personnes diabétiques. Cela n'interfère en rien sur la vie privée.

Vraiment ?

Le diabétique qui a un peu trop arrosé une petite fête sera démasqué! Et si une assurance hospitalisation exigeait que la personne donne régulièrement les informations sur son état de santé et qu'elle prouve qu'elle suit bien les remarques faites par le médecin ?

Cette firme propose aussi une télésurveillance de l'obésité. Argumentant le risque cardio vasculaire que représente un excès de poids, elle propose également un kit : « Le patient reçoit un pèse-personne certifié et connecté via Bluetooth à son GSM et donc à la plate-forme VitalCare qui peut ainsi récolter les informations télémédicales. VitalCare synthétise les valeurs pondérales et génère des rapports et des statistiques adressées par lettre, e-mail, SMS ou fax au médecin. Ce dernier peut, à son tour, analyser et interpréter les données et ajouter ses remarques ou observations à distance. Le Health Monitor pour le suivi de l'obésité permet au médecin d'intervenir à temps en cas de valeurs divergentes.»

Ici, ce n'est pas la personne qui décide d'envoyer les informations, elles sont transmises automatiquement via Bluetooth! Un progrès, la personne n'a plus à se soucier de rien !

Vraiment ?

La technologie existe ! La tentation sera grande pour ceux (la sécurité sociale ou les assurances privées) qui doivent assumer les coûts engendrés par des comportements non

⁶ <http://www.fifthplay.com/fr>

⁷ Idem

«compliant»⁸ par des maladies mal suivies, de sanctionner les contrevenants en les excluant des bénéficiaires du remboursement des soins.

Ce Big Brother-là ne mettra personne en prison, il se contentera d'exclure !

Restons vigilants !

Liliane Leroy – Secrétariat général des Femmes prévoyantes socialistes

liliane.leroy@mutsoc.be

www.femmesprevoyantes.be - www.planningsfps.be

Editrice Responsable: Dominique Plasman - FPS - Place Saint-Jean, 1/2 - 1000 Bruxelles

Tél : 02/515 04 01 – Fax : 02/515 18 81 - fps@mutsoc.be

⁸ Compliance : le fait qu'une personne suive les instructions qui lui ont été données.