# Le patient connecté entre *care* et *cure*

## Quels enjeux pour l'éducation à la santé ?

Elise BRAYET

Doctorante en Sciences de l'éducation et de la formation,
Université Paris-Nanterre, Laboratoire Grhapes, INSEI, Suresnes

**DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8138**

**Résumé :** Le déploiement de l'Éducation Thérapeutique du Patient témoigne d'un nouveau paradigme dans l'accès à la santé : l'intention de partager les savoirs médicaux avec un patient attendu comme expert de sa maladie. Parallèlement, la diffusion d'appareils numériques dotés de capteurs biométriques promet de faciliter un regard objectif et médicalisé sur son propre corps, en vue d'accroître l'autonomie du patient. Mais l'autonomie espérée *via* l'utilisation de tels dispositifs ne risque-t-elle pas de se payer d'un rabattement du souci de soi sur la seule considération d'un « corps-objet » ? Nous nous sommes entretenue avec des patients atteints de problèmes de santé chroniques et équipés d'objets connectés pour la santé. Nous proposons une compréhension de leurs expériences au prisme de la dialectique *care* et *cure* afin de comprendre de quelle nature est le soin de soi-même, en contexte d'utilisation d'appareils connectés pour la santé. La théorie des trois mondes de Karl Popper permettra de saisir la nécessité et les enjeux de l'objectivation propre au cure, dans le soin de soi-même. Il apparaît que le cure peut dans, certaines mesures, participer à la revisite ou à l'élaboration des sensations, ou encore, à la saisie holiste de son propre corps. Enfin, nous exposerons les différentes manières dont autrui peut intervenir dans les étapes du soin de soi, au niveau du care mais aussi du cure.

**Mots-clés :** Care et cure, santé connectée, autosanté, quantification de soi, entretiens

**Abstract:** The deployment of Therapeutic patient education testifies to a new paradigm in terms of access to healthcare: the will to share medical knowledge with patients expected to be experts in their own illness. At the same time, the spread of digital devices with biometric sensors promises to facilitate an objective and medicalized gaze of one's own body, with a view to increasing patient autonomy. But the hoped-for autonomy through the use of such devices runs the risk of reducing self-concern to the sole consideration of a "body-object »? We have been speaking to patients with chronic health problems equipped with connected health devices. We propose to approach their experiences through the prism of the dialectic of *care* and *cure*, in order to identify the nature of self-care in a context of digital health devices. Karl Popper's « three-world theory » will help us to grasp the necessity and challenges of objectification committed by the cure in self-care. It appears that the cure can, to a certain extent, participate in revisiting or elaborating sensations, or even in increasing a holistic understanding of one's own body. Finally, we'll look at the various ways in which the others can intervene in the different stages of self-care, at the level of care, but also of cure.

**Keywords:** Care and cure, connected health, self-care, quantified-self, semi-directive interviews

## 1 Introduction

Le système de soin hospitalier, après s'être sédimenté un siècle durant autour d'un saisissant partage entre soins iatriques visant à réparer le corps d'une part, et soins infirmiers adressés à la personne globale d'autre part, se voit comme contraint aujourd'hui de redistribuer les cartes (Rothier Bautzer, 2013). Le contexte de forte augmentation des maladies chroniques étire par analogie le moment du soin dans le temps comme dans l'espace : l'ambition de faire droit à un patient autonome (Barrier, 2018) s'affirme en même temps que l'intervention des médecins dans des sphères de plus en plus retirées du cabinet ou de l'hôpital. De plus, le suivi de la maladie chronique force à l'interdisciplinarité dès lors que des médecins se lient, ainsi que le personnel infirmier, les familles, les chercheurs ou les prestataires de services, à des programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP), comme dans le cas du diabète (Balcou-Debussche, 2016).

Un tel chevauchement des rôles implique, en même temps qu'il l'ambitionne, un nouveau partage de savoirs, puisque médecins et patients travaillent, notamment dans les programmes d'ETP, à renforcer la littératie en santé des seconds, c'est-à-dire « la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé » (Santé Publique France, 2019). Lesdites compétences devant permettre au patient d'agir de façon à améliorer sa santé et donc d'œuvrer pour une plus grande qualité de vie (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014, p. 410).

Ainsi donc, le *care*, forme pleine et subjective du soin et restée trop longtemps « négligée » (Rothier Bautzer, 2013), serait-il donc en passe de faire à nouveau sens, dans un contexte où « les patients chroniques éduqués ont une maîtrise grandissante de leurs traitements et une tendance à l'anormativité » (Masquelet, 2011, p. 142). Pour autant, cette réconciliation – à condition d'abord que leur séparation stricte eût été réellement possible – entre deux formes de soin longtemps malmenées dans leur complémentarité – *care* et *cure*[1] – ne va pas sans accentuer un paradoxe inhérent à la prise d'autonomie : la compréhension de la maladie et l'autonomisation des soins moyennent l'apport d'informations en santé et, se faisant, nécessitent un lien de dépendance vis-à-vis du monde médical (Balcou-Debussche, 2016, p. 1).

Nous voulons ajouter à cette perspective récente d'éducation à la santé celle de l'évolution numérique et de la récente mise à disposition de nombreux patients d'appareils connectés pour la santé. Les Objets Connectés et Applications de Santé, que d'aucuns nomment OCAS (del Río Carral *et al.*, 2019), relèguent progressivement entre les mains des patients des moyens d'autodiagnostic jusqu'alors réservés à une élite médicale (Pharabod *et al.*, 2013) : électrocardiogramme au poignet en trente secondes, analyse détaillée de la composition pondérale, détection des différentes phases de sommeil, tracé en continu de l'évolution de la glycémie, etc. Passé de 160 000 en 2016 (Conseil National de l'Industrie, 2016) à 350 000 en 2020 (Haute Autorité de Santé, 2021), le nombre d'applications de santé en circulation sur le marché ne cesse

[1] Eliane Rothier-Bautzer (2013) définit deux facettes inextricables du soin : d'un côté le *cure* comme geste curatif, technique et centré sur une partie du corps et, de l'autre, le *care* comme attention globale à la personne.

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342

d'exploser, rendant visible sous forme de chiffres, de graphiques, de flèches et d'anneaux de couleurs à des millions d'utilisateurs leur activité corporelle, qu'elle soit au repos ou en mouvement, éveillée ou même endormie.

Les OCAS, ces nouveaux dispositifs connectés dont nous voulons parler, sont devenus, en parallèle d'Internet ou des programmes d'éducation à la santé, à leur tour, des sources indéniables d'informations de santé. Aussi, l'intrusion dans le quotidien de personnes atteintes de maladie chronique par ces appareils numériques nous paraît-elle accroître encore davantage ce risque de dépendance à l'endroit du monde médical, que nous évoquions en référence aux travaux de Maryvette Balcou-Debussche. À commencer par les capteurs biométriques de plus en plus sophistiqués des OCAS qui rendent l'information corporelle dynamique, technique mais surtout, résolument quantifiée. Une telle information médicale ne risque-t-elle pas d'inciter davantage le patient à se rapporter à son corps comme à un ensemble de paramètres ou de critères médicaux (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014) ? Un tel phénomène de « paramétrie » médicale avait par ailleurs motivé Didier Sicard à formuler l'amer constat d'une « médecine sans le corps » (2007).

Car quel corps captent et analysent les OCAS ? Si de tels dispositifs, centrés sur la quantification du corps, traduisent l'idéologie du *Quantified Self* selon laquelle tout est quantifiable et que la santé doit être comprise sous ce prisme (Ruckenstein & Pantzar, 2019, p. 65), *quid* alors des émotions, des sensations corporelles, pourtant structurantes du « sentiment de bien-être » ? Ce corps subjectif pourrait bien être oublié, relégué derrière sa saisie quantifiée et objectivante (Villa, 2012). Le sujet lui-même serait menacé de réification devant l'impossibilité d'une saisie holiste de soi-même (Selke, 2014). Au total, la confrontation systématique à des données de santé redoublerait la promesse de l'autonomisation par celle de la perte d'unité, comme l'image d'un corps reflétée par un miroir (Pritz, 2016, 185). Le sujet connecté, en se substituant pour un temps au « regard médical » incarné par la figure du médecin, aura trouvé là le moyen de paradoxalement prolonger ce regard iatrique à même son intimité (Ruckenstein, 2015).

Si « l'oubli du sujet » est bien consubstantiel au progrès de la médecine et plus spécifiquement de la connaissance du corps (Masquelet, 2011, p. 136), l'autonomie conquise par l'utilisation de tels dispositifs numériques doit-elle se payer d'un rabattement du souci de soi (Foucault, 1997) sur la seule considération d'un « corps-objet » (Hesbeen, 1999, p. 43) ? À l'heure d'une transformation, par le numérique, des pratiques d'autosanté (Andrieu, 2012), le soin de soi, assisté par des technologies numériques d'autodiagnostic, nous semble mériter une considération éthique au même titre que l'intersubjectivité traditionnelle « patient-soignant ».

Et bien que l'apport et le traitement des informations de santé par les OCAS risquent d'impacter pour partie le vécu corporel des patients au point de permettre, par un rapport renouvelé à la présence et à l'existence, l'émergence d'une individualité réflexive nouvelle (Licoppe, 2013), l'état des lieux de l'impact de la « quantification de soi » (Dagiral, Licoppe, *et al.*, 2019) sur le vécu du corps et de la santé n'a, jusqu'à ce

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342

jour, pas été directement investi par les sciences de l'éducation et de la formation[2]. Notre article cherche à donner à saisir la nécessité suivante : les sciences de l'éducation peuvent et doivent s'emparer de cet objet de la « quantification de soi », appliqué au champ de la santé. Nous voulons montrer que les dispositifs de santé connectée constituent un laboratoire d'analyse du soin de soi et l'occasion de souligner l'importance du rapport à l'information médicale et de l'articulation entre objectivité et subjectivité dans le soin qu'un sujet se donne à lui-même.

## 2 Cadre théorique

Pour le dire autrement, nous voulons analyser l'articulation entre soin de soi et informations en santé dans un contexte d'utilisation régulière des OCAS. Car, nous l'avons aperçu, ce sont bien les informations en santé qui sont paradoxales du point de vue de l'autonomie du patient : disposer de ces informations est ce qui donne potentiellement les moyens d'agir, mais aussi ce qui menace le regard d'objectiver le corps et le soi. Il existe de fait, à même la notion complexe de soin, une tension entre saisie objective du corps et souci de soi.

Le couple de notion *care* et *cure* structurera pour partie notre cadre théorique. Notre étude se propose de penser cette dialectique non plus seulement à même la relation médicale, mais d'abord dans l'entre-soi des patients dans un contexte d'émergence des technologies de santé connectée. Ce qui oppose en fond *care* et *cure* ce sont bien les conditions de prise en compte du sujet dans le soin. Le *cure* correspond à un moment d'objectivation du sujet, dont on ne se donne à réparer que le corps ou une partie du corps, quand le *care* est l'attention à la personne, à son corps et au-delà. Vouloir penser le soin de soi-même, c'est identifier et comprendre la nécessité des tensions entre objectivation et subjectivation de soi dans le processus d'autonomisation du soin, ainsi que nous y aspirons.

Et parce que le soin de soi est impacté par des informations quantitatives sur le corps que génèrent les OCAS, nous voulons également recourir à une théorie de la connaissance qui ferait proprement fi de cette tension entre les dimensions objective et subjective dans l'apprendre. Celle-ci nous permettrait de saisir plus spécifiquement de quoi *cure* et *care* sont faits.

Selon Popper, la « connaissance », ou monde 2, n'est que la phase intermédiaire de la construction du savoir car elle succède à la confrontation aux faits immédiats et physiques de l'univers (monde 1). Quant au monde 3, celui des « contenus objectifs de pensée » (Popper, 1972, p. 181-182), il est le résultat d'un effort d'objectivation et de théorisation des expériences subjectives. Si la connaissance est le seul moment réellement subjectif de l'accès aux savoirs, cette appréhension subjective du monde ne peut advenir sans l'instauration de théories scientifiques, relatives par exemple au corps et à la santé : « ma thèse est que *la pleine conscience de soi* [italiques de l'auteur]

[2] Constat qui fait suite à la constitution d'une revue de littérature sur la « quantification de soi » dans le cadre de notre travail de thèse, basée sur une cinquantaine de chercheurs dont il s'est avéré qu'ils étaient, par ordre de représentation, issus de la sociologie, de l'anthropologie, des sciences de l'information et de la communication, de la philosophie, de la psychologie, de l'économie, des sciences de gestion, de l'ergonomie, de la géographie, des humanités digitales, des sciences and technologies studies, du droit et de l'histoire des sciences.

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342

dépend de toutes ces théories (du monde 3) » (*ibid*, p. 138). Des chercheurs en sciences de l'éducation comme Jacques Legroux (1981) et Jean-Pierre Astolfi (1998) se sont par suite saisis de ce triptyque sous le nom d'information-connaissance-savoir, en insistant toujours sur l'aspect cyclique de ces trois notions : le savoir sera finalement réifié – mis à l'écrit, diffusé, vulgarisé – pour se faire information et intégrer l'expérience du sujet apprenant.

Devant l'ambition de saisir ce que les informations numériques de santé font au sujet du soin, nous proposons la problématique suivante : comment s'articulent *care* et *cure* dans les pratiques de santé connectée ? qu'est-ce que les expériences de quantification de soi nous disent des enjeux du « connaître » dans le soin de soi-même et de la nécessité pour les sciences de l'éducation d'enquêter sur les pratiques de quantification de soi ?

## 3 Méthode

Notre recherche aspire à s'ancrer dans le champ de l'éducation à la santé et vise à comprendre comment les sujets prennent soin d'eux selon ce qu'ils font des informations de santé générées par les OCAS. Nous avons choisi de nous concentrer sur trois formes d'appareils relativement démocratisés aujourd'hui : le lecteur connecté de la glycémie, la montre connectée avec sa fonction ECG et le pèse personne connecté. Nous nous sommes donc respectivement entretenue avec des personnes diabétiques (insulinodépendantes), souffrant de problèmes cardiaques (fibrillation, tachycardie) ou de surpoids et obésité. Pour faire suite aux études qui soulignent d'ores-et-déjà les enjeux et impacts des technologies d'automesure dans le suivi diabétique (Balcou-Debussche, 2016 ; Danesi *et al.*, 2018 ; Mathieu-Fritz & Guillot, 2017 ; Mol, 2000), nous avons souhaité, d'autre part, mettre en regard cette population avec des patients qui utilisent les outils connectés à leur propre initiative et de façon non institutionnalisée. Le recrutement des personnes diabétiques s'est fait sans limite d'âge car les capteurs connectés de la glycémie sont parfois proposés à des patients mineurs et ne sont pas utilisés pour ainsi dire à leur initiative. À l'inverse, les personnes qui s'équipent avec des montres ou des balances connectées le font à leur initiative : dans cette configuration, il a été montré que l'achat et l'utilisation de tels objets connectés advenait en majorité chez des personnes majeures, sorties du foyer familial, soit au moment où le parcours de vie s'individualise davantage (Dagiral, Dessajan, *et al.*, 2019). Dans ces cas, nos enquêtés sont majeurs.

Afin de comprendre quelle place les OCAS prennent dans l'autosuivi mais aussi dans la relation du patient aux professionnels de santé, nous avons souhaité que tous nos enquêtés utilisent des objets connectés dans le cadre d'un problème de santé pour lequel ils sont médicalement suivis.

La phase actuelle de l'enquête regroupe 18 entretiens semi-directifs. Le panel est composé de 6 hommes et de 12 femmes, âgé.e.s de 16 à 73 ans et résidant en France ou en Belgique.

Le recrutement a eu majoritairement lieu par l'intermédiaire de la plate-forme *Facebook* au sein de groupes dédiés à l'entraide et à la motivation dans le cadre de

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342

problèmes de santé ou de l'utilisation d'un objet connecté spécifique. Dans un souci de protection des données, les personnes recrutées par *Facebook* nous contactent *via* une adresse e-mail dédiée. Afin de ne pas léser une population qui ne serait pas familière ou en accord avec de tels usages des réseaux sociaux, nous avons fait part à la méthode de recrutement par bouche à oreille ainsi que par effet boule de neige.

Les entretiens, semi-directifs (Ramos, 2015) et compréhensifs (Kaufmann, 2016), suivaient une grille dont les thématiques recouvraient : l'histoire de la maladie de l'enquêté – amorcée en début d'entretien sous la forme du récit de vie (Bertaux, 2016) - puis, aléatoirement, les modalités d'utilisation de l'outil connecté ciblé par l'appel à témoignage, mais aussi le recours à d'éventuelles méthodes de comptage ou de recueil de données sur sa propre activité ; le rapport et les attitudes de l'enquêté vis-à-vis des informations en santé – qu'elles soient volontairement reçues ou non, délivrées par les objets connectés, les technologies de l'information et de la communication ou par l'entourage – et enfin sur ses relations avec les soignants et son vécu des structures médicales fréquentées.

Notre enquête se veut qualitative et nous nous appuyons sur l'analyse thématique du discours (Ramos, 2015). Après retranscription intégrale, nous avons procédé au codage manuel des entretiens à l'aide du logiciel MAXQDA.

Nos enquêtés sont identifiés par un pseudonyme.

## 4 Résultats. Comment s'articulent *care* et *cure* dans le cas des pratiques de santé connectée ?

### 4.1 La sensation à l'épreuve de l'information : le *cure* pour sentir le corps ?

Nous évoquions en introduction la thèse selon laquelle le corps subjectif pourrait bien être oublié, relégué derrière sa saisie quantifiée et objectivante proposée par les OCAS (Villa, 2012) : une telle appréhension du corps relevant du *cure*. Nous avons pourtant relevé en entretiens des expériences qui attestent d'un lien entre les données générées par les OCAS et l'émergence ou la revisite de sensations.

> Ça fait dans le cœur un truc irrégulier, dans la poitrine, on sent que ça bat pas très bien. Alors je le sens en particulier quand je m'allonge. […] Et avant [la montre], ça, vous le sentiez moins ou c'était pas la même sensation ? Je le sentais pas du tout ! Je savais pas que c'était ça, je savais pas ce que je sentais en fait. [Silence] J'ai appris à REconnaître cette sensation. (Anne-Charlotte, 73 ans)

Le lien qu'Anne-Charlotte exprime entre le fait de savoir un phénomène – ici, un épisode de fibrillation auriculaire – et le fait de le sentir est ici très explicite. Si savoir ce qu'elle sent peut amener cette enquêtée à sentir plus, ou à sentir autrement, cela nous renseigne à la fois sur la nature performative (Didziokaite, 2017 ; Lupton & Smith, 2018 ; Maturo, 2015 ; Pharabod *et al.*, 2013) des pratiques de quantification, mais aussi sur l'importance du rôle joué par le *cure* – ici, moment technique de l'autodiagnostic par la fonction ECG de la montre – dans l'écoute et le ressenti du corps

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342

– c'est-à-dire dans l'élaboration d'un versant *care* du soin de soi. Depuis son échec d'ablation de fibrillation ventriculaire, Raphaëlle, vétérinaire de 36 ans, ressent une brûlure intermittente sous le sternum. À l'aide de sa montre connectée, elle effectue régulièrement un électrocardiogramme pour identifier la nature de cette brûlure. À force de mesures, elle est parvenue à distinguer deux types d'arythmie – bigéminisme et trigéminisme – qu'elle attribue petit à petit à deux niveaux de sensation :

> C'est la montre qui me l'a dit, enfin qui me l'a dit… […] j'ai pu faire le lien entre les deux, et savoir que quand c'est 1 battement sur 2 je le sens vraiment et quand c'est 3 battements normaux et puis 1 anormal là c'est plus diffus, c'est plus difficile à capter.

Par suite, la brûlure qu'elle ressent « vraiment » l'amènera à constamment vérifier avec sa montre si cela ne cache pas un événement plus grave, quand la sensation « plus difficile à capter », ne l'inquiétera pas davantage. Comme dans l'expérience d'Anne-Charlotte, la saisie quantifiée et localisée d'un événement cardiaque amène Raphaëlle à porter une attention plus resserrée à ses sensations, ce qui appelle à des réactions spécifiques.

Dans ces expériences, *care* et *cure* apparaissent comme indissociables et leur équilibre est permis par l'écoute de soi mais aussi par les informations de santé et les théories ou dénominations médicales, intégrées également dans les algorithmes des OCAS. Les OCAS, en effet, au prisme de la théorie des trois mondes, semblent jouer le double rôle d'informateurs et de lieux de savoirs. Informateurs dès lors que des capteurs s'associent à un *feedback* pour représenter des événements cardiaques au patient, lieux de savoirs, en tant que des algorithmes permettent d'associer ces événements à des diagnostics tels que la fibrillation. Nous éprouvons bien au travers de ces deux expériences, l'assertion de Popper selon laquelle « *la pleine conscience de soi* [italiques de l'auteur] dépend de toutes ces théories (du monde 3). » (*op. cit.*, p. 138)

Cette conscience de soi peut à l'inverse se trouver amoindrie par les automesures au point d'entraîner chez le sujet un sentiment de réification. Au cours des premiers mois, la facilité déconcertante de la mesure de la glycémie encourageait Carine, 52 ans, et plus particulièrement son mari, à se focaliser sur les chiffres émis par le capteur connecté : « au bout d'un moment j'en avais marre, j'avais l'impression d'être qu'un taux de glucose ! ». Nous sommes là dans un effet propre au *cure* : l'introduction de techniques médicales dans l'intimité du sujet l'amène à rabattre le « sentiment de soi » (Vigarello, 2014) sur un ensemble de paramètres corporels chiffrés. Au fil du temps, Carine a mis en place un ensemble de stratégies qui nous semble avoir participé d'un meilleur équilibre entre *care* et *cure*. Elle a d'abord exigé de son mari qu'il s'inquiète moins pour sa glycémie, elle s'est également procuré une pochette personnalisée pour que ses piqûres d'insuline et ses documents de santé ne lui rappellent pas sans cesse leur caractère médical : « une petite pochette colorée, un truc qui me plaît… que ce soit pas QUE médical ! […] ça dédramatise le truc ! ya pas le logo pharmaceutique partout ! ». Enfin, le temps d'utilisation et l'expérience du capteur lui auront permis d'obtenir un diabète bien équilibré et dont elle cerne de mieux en mieux les contingences.

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342

Pour autant, si Carine parvient aujourd'hui à s'approprier le capteur connecté comme quelque chose de bénéfique et de bienfaiteur – au point de l'avoir renommé son « tomawak » – elle arbore une tout autre vision de la pompe à insuline qu'une diabétologue avait voulu, sans succès, lui prescrire. Ce que Carine nous dit de la pompe intéresse particulièrement notre propos sur le *care* :

– En fait si on prend le contrôle mais que vous, vous savez toujours pas ce que vous avez, vous êtes pas CONSCIENT là-dedans, moi j'ai pas envie de devenir un objet !
– Devenir un objet ?
– Ouais !
– Vous avez eu cette crainte ?
– Ouais ! […]
– Mais vous vous sentez quand-même pas comme un objet ?
– Non, mais la pompe m'aurait fait sentir comme un objet… surtout sans comprendre ! quand on comprend on sait pourquoi ! mais là on comprend pas, on vous l'installe presque d'office en vous disant « c'est comme ça mais pas autrement ! »
– Le fait de subir sans comprendre ces objets…
– Ah ouais ! impossible !

Être conscient, pour Carine, c'est avoir le contrôle, regarder les choses en face, c'est avant tout comprendre, ou, selon ses mots : « savoir ». Que serait l'apport de savoir dans sa situation sinon l'explication argumentée du bienfait de la pompe à insuline dans la gestion de son diabète en particulier ? De manière paradoxale, ce sont finalement ces savoirs médicaux, et donc l'aspect *cure* du soin, qui la préviendraient de se sentir « devenir un objet », de subir l'intrusion d'une machinerie froide et qui l'agresse. Dans cette expérience, la dimension réificatrice ne provient pas tant des instruments médicaux que de la temporalité dans laquelle ils sont proposés aux personnes et des éléments de compréhension qui entourent leur utilisation. Générer du *care* reviendrait donc – assez paradoxalement – à expliquer, dans une temporalité requise par la patiente, la maladie et le fonctionnement de la pompe, à en faire voir la nécessité plutôt que d'appliquer un geste comme « à l'aveugle ». Le *cure* apparaît à la fois comme ce qui risque d'objectiver l'expérience de la maladie mais aussi comme ce qui donne à Carine les moyens de faire l'expérience d'elle-même comme sujet[3].

Nous voulons rappeler que Carine n'apprivoise son diabète que depuis un an. Nous identifions bien à travers son récit d'expérience qu'elle traverse une phase spécifique de la maladie : « une phase, tout d'abord, de désir de maîtrise sur sa santé, au cours de laquelle [elle] se donne des objectifs afin de protéger son image et de donner un sens à sa maladie. » (Durand Salmon & Le Tallec, 2014, p. 73). Il faut peut-être en déduire que l'attention au *care*, en tant qu'un accompagnement dans la construction

[3]Nous faisons référence ici à la dialectique foucaldienne de l'objectivation et de la subjectivation. Voir Foucault, M. (2001). L'herméneutique du sujet : Cours au Collège de France, 1981-1982. Gallimard : Seuil, p. 467

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342

d'une nouvelle image de soi, doit être renforcée pour les personnes qui traversent cette première phase de la maladie.

### 4.2 Le *cure* au service d'une compréhension holiste du corps ?

Une autre critique récurrente faite aux pratiques de quantification de soi est celle du rabattement de la compréhension du corps sur un aspect localisé de ce corps ou sur une collection de plusieurs paramètres. Tout comme le versant *cure* du soin, les OCAS favoriseraient, de par la nature quantifiée des informations relayées, une vision morcelée du corps au point d'engendrer la réification – c'est-à-dire le basculement du côté de la chose – du sujet qui se mesure (Schulz, 2016 ; Selke, 2014). L'expérience de Carine nous a à la fois montré comment ce sentiment de réification pouvait être renforcé par les OCAS, et comment, d'autre part, le temps et l'apport de savoirs pouvaient contrebalancer ce sentiment pour générer à nouveau du *care*. En ce qui concerne la vision du corps générée par les OCAS, nous avons relevé chez certains enquêtés que la mesure d'une partie du corps – localisée, donc – pouvait être mise au service d'une considération et d'un soin du corps au sens large.

Des expériences de la balance connectée, notamment, montrent que la redéfinition du poids proposée par ces appareils – à savoir une combinaison de masse graisseuse, musculaire, hydrique et osseuse – amène à la fois les personnes à lire leurs corps de façon plus technique, plus détaillée, mais aussi à percevoir différemment ce corps. Au lieu de ne lire qu'un chiffre lié à la masse pondérale, Jeanne a apprécié de pouvoir ainsi découper la compréhension de son poids. Cela l'a amenée à relativiser ses variations de poids : le calcul de masse hydrique l'amène à augmenter sa consommation d'eau quand celui de la masse musculaire l'encourage à ne pas se focaliser seulement sur les variations de la masse graisseuse et à persévérer dans la marche à pied, en garant plus loin sa voiture, par exemple. Finalement, un corps en bonne santé, pour Jeanne, ne consiste pas en un chiffre cible précis, mais plutôt dans un équilibre à trouver entre les muscles, l'eau et la graisse. Ainsi la technicité médicale des données a-t-elle participé à faire évoluer l'idée simple de « poids » vers celle de santé ou de « vitalité ».

> Je sais que si mon taux de masse musculaire est plus important que mon taux de masse grasse bah mon corps, il est aussi en meilleure santé ! tandis que si j'étais à mon ancienne balance où j'avais juste le poids bah, ça, je pourrais pas le voir […] avec la balance connectée je peux mesurer aussi la… la… vitalité de mon corps, sans forcément passer par un médecin qui a les outils spécifiques pour le contrôler ! (Jeanne, 33 ans)

Alexis, à force d'utiliser sa balance connectée dernière génération, a résolument repris confiance dans la force et la potentialité de son corps. Il découvre que sa part de masse musculaire est plus importante que ce qu'il imaginait. Par ailleurs, il déplie et lit avec attention les messages que l'application reliée à la balance lui envoie sur son téléphone à la suite d'une pesée : il se voit par exemple expliquer que l'IMC[4] est une donnée qui mérite d'être considérée différemment selon chaque personne. Malgré un IMC au-dessus de la moyenne, son indice peu élevé de masse graisseuse l'amène par suite à

[4] Indice de Masse Corporelle

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342

relativiser cette donnée et à se voir comme quelqu'un de sportif et de très musclé. Il explique avec enthousiasme combien cette compréhension – à la fois plus technique et paradoxalement, plus personnelle – de son poids, participe quotidiennement à le motiver dans sa pratique sportive. La technicité des données fournies par la pesée connectée, si elle rappelle la vision *cure* du corps, est ici liée à l'élaboration d'un nouveau regard sur soi, qui, loin de s'en tenir aux seuls chiffres, intègre des notions de vitalité, de corps en mouvement et d'idiosyncrasie qui évoquent davantage l'aspect *care* du soin.

Du point de vue des sciences de l'éducation, ce double rapport à soi, tantôt *cure*, tantôt *care*, peut être compris comme l'élaboration de connaissances à partir d'une information donnée par les appareils numériques. Rappelons que, pour Popper, l'information telle qu'elle est premièrement donnée à voir au sujet est une donnée purement objective, factuelle et extérieure à lui, mais qu'elle peut, dans certaines mesures, donner lieu à une opération de connaissance, c'est-à-dire à un moment de subjectivation, soit de prise en compte de l'information par l'intermédiaire de l'expérience et de la dimension affective du sujet. Par exemple, lorsque Marine et Jeanne consultent le *feedback* de leur sommeil, elles se confrontent d'abord à l'information relative aux phases profondes, légères ou paradoxales de sommeil, ce qui constitue un regard objectif sur leur vécu. Mais, par la suite, elles sont amenées à s'interroger sur les causes possibles d'une mauvaise nuit, à se remémorer les éventuelles ruptures durant la nuit ou encore, dans le cas de Jeanne, à soupçonner une reprise de ses problèmes thyroïdiens. C'est proprement ce second mouvement de subjectivation des données objectives et quantifiées des OCAS – que Popper rattachait à celui de la connaissance – qui nous semble déterminant dans l'accès au *care* par le sujet qui se mesure, et dont nous montrerons que de nombreux facteurs peuvent entraver le mouvement.

Pour l'heure, et dans le cadre des expériences relatées ci-dessus, la lecture localisée, technique, chiffrée du corps – relative au *cure* – n'apparaît donc pas incompatible avec une réflexion et une attention plus globale et qualitative à soi – relative au *care.* Nous avons, à ce titre, pu entendre en entretien, et sans en induire l'idée, que Jeanne, mais aussi Marine, Éric et Audrey, avaient tous fait au moins une fois l'expérience de la médecine chinoise.

> J'ai fait de la médecine chinoise aussi ! […] lui [le médecin] aussi m'a fait beaucoup de bien à me dire que tout communiquait et que tout était lié, le haut, le bas […] je me suis rendue compte qu'il fallait avoir la conscience du corps dans sa globalité. (Audrey, 43 ans)

Ce qu'ils en retiennent, c'est justement l'idée d'un corps qui fonctionne en système et dont chaque symptôme doit être rattaché à une ou plusieurs causes spécifiques[5]. Ces enquêtés, pour totalité attentifs à la qualité de leur sommeil, de leur stress et de leurs difficultés psychologiques ont tous en commun d'utiliser, de leur propre chef, des

[5]Ce niveau de compréhension du corps et de la santé équivaut à ce que Maryvette Balcou-Debussche observe du niveau « critique » : « Les patients évoquent un système complexe, dans lequel les interactions entre les différents éléments constitutifs participent à l'évolution de la maladie et de ses complications. ». (2016). Interroger la littératie en santé dans une perspective de transformations individuelles et sociales. *Recherches & éducations*, *16*, Art. 16, p. 6

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342

appareils connectés pour le suivi de la santé. Dans leur cas, les données qui émergent de leurs montres ou de leurs téléphones sont souvent plus interprétées et questionnées :

> Depuis quelque temps je fais de la médecine chinoise aussi, avec les suivis psy que j'ai eus tout ça forcément je cherche à comprendre maintenant les choses, même une mauvaise nuit, parce qu'elle a pu être impactée par… un événement ou un truc que j'ai vu aux infos, un truc que j'ai écouté à la radio, donc ouais, là si je vois que j'ai eu une nuit agitée je vais essayer de comprendre [silence]. Ça m'a appris à me concentrer sur moi-même tout ça et à m'écouter, à chercher à comprendre un peu l'origine des choses. (Marine, 34 ans)

> Je prends le problème à sa source, donc plutôt que corriger le mal, je rectifie la raison de ce mal, et ça c'est une réflexion que tout le monde n'a pas. (Éric, 50 ans)

Cette réflexion sur le fonctionnement systémique de la santé, dont Éric pense qu'elle n'est pas donnée à tout le monde, nous questionne particulièrement. Car c'est bien la rencontre avec différents professionnels de santé qui a permis aux enquêtés sus cités de mûrir une telle vision du corps et ainsi d'interpréter les informations des objets connectés au prisme de cette vision, et de ne pas s'en tenir à une observation partielle et vécue avec contrainte de la santé. Marine et Éric ont rencontré des professionnels de santé qui ont su les sensibiliser à cette vision de la santé. C'est au cours de son suivi bariatrique que Jeanne a été initiée aux notions de masse graisseuse, hydrique et musculaire et c'est également dans ce contexte que la balance connectée lui avait été recommandée. Quant à la balance à la pointe qui informe Alexis sur les controverses scientifiques de l'IMC, elle lui a coûté plusieurs centaines d'euros. Au total, ces enquêtés ont tous mobilisé des savoirs antérieurs, souvent dispensés par autrui. Selon Popper, les savoirs sont des reconstructions actives de croyances, ils résultent d'un travail d'objectivation – à nouveau – et de conceptualisation de l'expérience. Or, il se trouve que les expériences de santé connectée, lorsqu'elles font appel par ailleurs à des savoirs – mais non plus des informations – sur le corps et la santé se trouvent largement enrichies et bénéfiques pour les sujets.

Il apparaît, d'après les données dont nous disposons, que la mesure d'une partie du corps – localisée, donc – peut tout à fait être mise au service d'une considération et d'un soin du corps plus global : cela doit rappeler que le *care* est dû en partie au versant *cure* du soin. Ce versant *cure* ne nous apparaît plus seulement comme un ensemble de paramètres ou d'informations médicales univoques, mais aussi comme l'endroit des savoirs sur le corps et la santé – discours des soignants, de l'entourage, fonctionnalités plus littéraires des appareils connectés, comme la balance d'Alexis – appliqués à soi-même. La théorie des trois mondes vient justement éclairer la façon dont le *cure*, comme moment pur d'objectivation du corps et du soi, englobe aussi les savoirs, soient tous les éléments de conceptualisation coconstruits qui vont venir nourrir l'appréhension subjective de soi par l'automesure. À cet égard, le rôle d'autrui semble déterminant pour le soin de soi.

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342

### 4.3 Autrui entre *care* et *cure* ou les différents modes d'intervention de l'autre dans le soin de soi

L'intervention d'autrui en tant qu'elle aide les patients à mieux vivre leur maladie nous semble advenir à tous les niveaux des mondes de Popper. Premièrement, l'autre peut aider le pair malade chronique à se procurer les informations, ce qui revient à déléguer du *cure*. Deuxièmement, l'autre aide à subjectiver la maladie, à s'approprier l'information, parfois de façon très indirecte, ce qui renforce le *care*. Troisièmement, l'autre transmet des savoirs et aide le patient à structurer des théories sur son vécu, ce qui renforce le *cure*.

Parmi les cas où les patients peuvent déléguer à autrui la tâche de trouver l'information – qui n'est pas directement fournie par les OCAS – nous notons l'expérience d'Olivia, diabétique, qui a su s'entourer de nombreuses personnes. Son pharmacien, ainsi que sa mère, pensent à mettre de côté pour elle des magazines d'information sur la santé, son infirmière avec qui le courant passe bien informe Olivia d'une mise à jour à venir du capteur connecté, ou de la mise sur le marché d'un nouveau médicament. Carine est en lien avec une connaissance diabétique qui lui explique le fonctionnement de l'insuline, la gestion de l'alimentation. Elle est pour elle « comme une infirmière », puisque sa présence la dispense même parfois d'avoir recours à du personnel de santé. Non seulement cette connaissance lui épargne la recherche personnelle d'informations mais également le recours à la fonction médicale qui pourrait lui rappeler l'aspect proprement médical – *cure* – dont elle souffre parfois en ce début de maladie. Sacha, jeune diabétique de 16 ans, reconnaît avoir plusieurs fois laissé son père transmettre numériquement ses résultats glycémiques à sa diabétologue. C'est, pour Sacha, une chose de moins à laquelle penser, à savoir une opération purement technique et adressée à un personnel soignant, dont nous présageons toute l'orientation *cure*.

Sacha a par ailleurs accepté que son père puisse connecter son téléphone aux résultats de son capteur de glycémie connecté. Non seulement la curiosité et l'accès aux résultats de la glycémie ont permis à son père d'augmenter ses propres connaissances sur le diabète, mais il est également arrivé qu'il aide Sacha à remarquer une tendance à l'hypoglycémie à tel moment de la journée. Il a émis suite à cela un conseil d'ordre alimentaire à sa fille qui a volontiers mis en place cette nouvelle conduite, avec succès. Le père de Sacha, en aidant cette dernière à interpréter le fonctionnement de sa maladie, participe lui aussi à subjectiver l'information glycémique – c'est-à-dire, pour Popper, à former des connaissances. Nous pouvons supposer qu'en agissant ainsi, le père de Sacha peut soulager un peu sa fille dans le processus plus général d'élaboration de savoirs – monde 3 – propres à sa maladie.

Dans cette configuration où autrui vient aider le patient à subjectiver l'information et à générer du *care*, il ne faut pas oublier des conduites plus indirectes mais qui participent bel et bien à atténuer le *cure*. À noter par exemple la qualité du lien avec les soignants, à laquelle Carine est particulièrement sensible. Elle raconte sa première hospitalisation liée au diabète, dans le sud de la France, et évoque avec entrain la jeunesse et le dynamisme du personnel infirmier, les odeurs de monoï dans leur parfum, le port de sandales contrastant avec l'obligatoire blouse blanche, leur

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342

accent du sud lui évoquant les vacances. Carine ne va que très rarement rechercher des informations sur sa santé sur Internet :

– Sur ça, je préfère avoir une femme…
– Sur ÇA ? c'est-à-dire ?
– Sur ma maladie, ma santé, quelqu'un qui… qui est dans la vie et qui va me dire « je peux venir, je suis là dans une demi-heure Carine, on est en lien » ou « je viendrai la semaine prochaine à cette heure-là, on est d'accord, et je vous expliquerai ! », j'ai pas envie d'être face à une machine et un… un protocole !

L'intersubjectivité apparaît comme une forme de relation qui, contrairement au face-à-face avec l'ordinateur, déleste Carine de l'aspect *cure* de son quotidien. C'est, pour elle, l'occasion de personnaliser l'échange, d'être appelée par son prénom, de sentir un lien humain continu.

Enfin, autrui est là pour apporter ou aider à la co-construction de savoirs. Nous l'avions perçu ci-avant, avec l'exemple d'enquêtés qui, sensibles à la philosophie de la médecine chinoise, avaient intégré ce mode de pensée à leur compréhension des résultats fournis par les OCAS. Nous voulons à présent apporter quelques nuances. Nous avons perçu en effet qu'une enquêtée peinait à asseoir des savoirs, des repères fixes de compréhension de sa maladie, faute de dialogue clair avec sa cardiologue. Meriem, 36 ans, dispose d'une montre connectée et réalise quotidiennement des ECG qui lui détectent des troubles de fibrillation auriculaire. Pourtant, de son côté, la cardiologue qui la suit ne montre pas d'inquiétude :

– Ya que cette montre qui peut PROUVER un jour, à un médecin qui va regarder qui va dire « ah oui vous avez quand-même 150 ECG en fibrillation ya quand-même quelque chose ! », 1 à la rigueur ça passe, 2 oui, 3 erreurs oui mais pas 150 erreurs ! impossible la montre elle fait ça (sic) !
– Et pourtant vous avez une cardio qui pourrait VOIR cette preuve puisqu'elle est là…
– Exactement, et quand je lui envoie elle me dit « non », d'après elle ya rien.

L'information est bien là, mais l'incompréhension des symptômes et l'absence de formulation d'un diagnostic professionnel plongent Meriem dans un mal-être persistant. Celui-ci s'exprime par la multiplication de réalisations d'ECG, qu'elle estime à 150, par une dépendance à l'objet de la montre connectée et par une augmentation de l'angoisse à son tour responsable d'événements cardiaques. L'absence de formulation de « contenus objectifs de pensée », ou savoirs, permettant d'objectiver l'état de santé de Meriem, empêche une expérience de la maladie qui permettrait d'en saisir clairement les repères et les limites au quotidien. Une dimension *cure* manque ici qui permettrait le renforcement du *care* dans le soin que Meriem se donne à elle-même.

Un cas de figure encore différent est celui de Marc, 52 ans, malade cardiaque ayant anciennement travaillé dans les hôpitaux comme brancardier, puis comme secouriste et s'informant aujourd'hui souvent sur les controverses médicales. Bien qu'il soit tout à fait averti du fonctionnement du corps humain, des gestes de secours et des risques

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342

pris pour son cœur en fumant, pour autant, Marc n'a jamais entrepris de surveiller son cœur malade, et ce, depuis l'enfance. Hors de question pour lui de prêter trop d'attention à lui-même, encore moins à sa fatigue, à son besoin de souffler, d'accepter un arrêt de travail et de se reposer. Nous abordons en entretien la place que ses grands-parents, qui l'ont élevé, accordaient au soin du corps :

– Quand j'étais gamin, je me suis emmanché la faux dans le pied. Pendant 3 semaines, tu serres les dents, tu te soignes comme tu peux dans la salle de bain.
– Tu te soignes « comme tu peux » ? tu faisais comment ?
– Bah j'ouvrais la pharmacie, à l'époque c'était de l'eau oxygénée, tu mets un peu d'eau oxygénée avec du papier toilette pour pas faire voir que t'as pris du… du coton, point barre ! si tu dis « je me suis coupé avec la faux » bah là je te dis pas [rires] ! […] Chez moi t'avais pas mal hein ! sinon t'en reprenais une derrière !

Il relate ensuite la réaction de sa mère à la suite d'une sortie précipitée de l'hôpital :

> L'année dernière tu vois j'ai eu des problèmes de reins et de hernie, enfin hernie inguinale et tout le bazar, je suis ressorti des urgences il était 2h30, 3h30 du matin, j'ai viré mon cathéter et tout… ma mère elle m'a vu arriver et me dit : « tu bosses à quelle heure demain ? » [Silence] tu te forges !

Marc ne manque pas de savoirs, mais pour autant, la façon dont s'est construit son caractère ne l'incite pas à les mettre au service d'une écoute de soi ou d'une attitude préventive envers ses problèmes cardiaques, mais plutôt d'exprimer un certain fatalisme. Prendre soin de soi demande des dispositions spécifiques que l'éducation, familiale, d'abord, a pour mission de pourvoir, faute de quoi des inégalités en matière d'attention au corps et aux symptômes peuvent émerger. (Aïach & Cèbe, 1991 ; Boltanski, 1971). Nous l'avons observé en filigrane : les modes d'attention à soi, la façon dont le sujet est soucieux de « s'écouter », de comprendre ce qu'il « se passe en soi », semblent structurant de la formulation de savoirs et d'actions spécifiques sur sa santé – à condition que cette écoute soit cadrée et ciblée, comme nous l'observions avec les expériences d'Anne-Charlotte, de Raphaëlle ou encore d'Alexis. L'éducation à la santé ne peut passer outre la compréhension du rapport de l'individu à son propre corps, tant il paraît structurant de ses choix en matière de prévention.

Notons, pour finir, qu'outre l'importance d'autrui, des limites environnementales ou économiques peuvent compromettre le bon équilibre entre *care* et *cure*.

Xavier, atteint de tachycardie ventriculaire polymorphe, a très bien compris l'impact d'un mauvais sommeil sur sa fatigabilité et de surcroît, sur les risques cardiovasculaires souvent associés au stress. Sa montre connectée le lui a confirmé :

> Que je réussisse de m'endormir à 10h30 ou que je m'endorme à 2h00 du matin je serai fatigué pareil en me levant à 4h30, 5h00, parce que c'est là que j'ai le sommeil vraiment profond et ça me le coupe ! et ça la montre,

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342

> elle a tendance à me le montrer effectivement, ça me le confirme ! (Xavier, 50 ans)

Pour autant, une telle connaissance ne suffit pas à motiver un changement de comportement chez Xavier, contraint de se lever à l'aube pour vendre ses produits agricoles sur les marchés. Ce n'est pas toujours l'apport de connaissances en santé qui manque mais bien parfois un environnement économique favorable au soin de soi. Safia est diabétique. Équipée d'un capteur connecté de la glycémie, elle se retrouve quotidiennement prise en étau entre la preuve chiffrée d'un impact négatif de son alimentation sur sa courbe de glycémie et l'incapacité à adapter son alimentation à cause d'un environnement de travail contraignant et de moyens financiers qui lui semblent insuffisants :

> – Vous avez vu la courbe, vous faites donc une espèce de flash-back : « j'ai mangé ça donc ça a eu un impact », et est-ce que vous arrivez à changer des choses pour les fois d'après, au niveau de l'alimentation ?
> – Non. Moi je le dis tout le temps le diabète c'est une maladie pour les riches et pour les gens qui ont le temps ! […] je reprends le travail dans 20 jours.
> – Vous faites quoi comme boulot ?
> – Je suis responsable de secteur, de nuit et de jour, c'est-à-dire que je suis très sollicitée et je travaille beaucoup de chez moi et le soir je suis sur site… et je mange de la merde ! (Safia, 36 ans)

Parmi les nombreuses raisons qui rendent son changement de régime contraignant, Safia invoque également l'attitude de « *bon-vivant* » qui la caractérise, ainsi que son mari. En plus des limites économiques, ce discours révèle une limite plus idéologique : les recommandations hygiéno-diététiques en vigueur peinent à être intériorisées sous la forme morale d'une nécessité et se heurtent plutôt à un « goût de liberté » propre aux classes sociales moins privilégiées (Régnier, 2018).

L'autonomisation du soin, bien loin de consister en l'isolement des personnes et des dispositifs dont elles usent, implique au contraire d'assumer différents liens d'interdépendance – famille, pairs, communautés en ligne, soignants, mais aussi environnement économique, posture idéologique – qui sont la condition même du soin de soi (Saillant & Gagnon, 1996). Force est de reconnaître la multiplicité des acteurs qui gravitent autour du soin de soi – dont l'objet connecté fait nécessairement partie –, ainsi qu'en même temps leur responsabilité.

## 5 Conclusion

Lorsque Foucault, dans son historiographie du souci de soi, théorisait l'impossibilité pour un érudit en médecine de devenir le médecin de soi-même, il mettait en exergue une différence de nature entre deux moments d'attention à soi : le fait d'appliquer un savoir à soi-même et le fait de s'occuper de soi-même en tant que sujet (Foucault, 2001, p. 57). Cette irréductibilité, en même temps que cette intrication complexe, entre connaissance du corps et soin de soi est profondément constitutive de toute l'ambivalence du soin, soin de l'autre comme de soi-même.

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342

À l'heure où les patients atteints de maladies chroniques sont appelés et amenés à devenir des experts de leur maladie, à l'heure encore où l'évolution du numérique promet d'optimiser ce projet grâce à des possibilités techniques inédites et non neutres d'auto-diagnostic (Zouinar, 2019), comprendre dans quelles mesures un sujet pourra bien prendre soin de lui-même nous paraît relever d'une exigence quasi éthique, comme l'entendait la philosophie du *Care* à ses prémisses (Tronto, 2009).

Par l'intermédiaire de la théorie du *Care,* nous éprouvons le rôle des sciences de l'éducation dans les enjeux d'autosanté dès lors que prendre soin et s'informer sont deux composantes indissociables et à l'articulation fort variable selon les personnes, la qualité de leur suivi médical, la présence d'un soutien affectif, selon encore les moyens économiques à disposition, les caractères, forgés par l'éducation, devant une situation nécessitant un soin, etc. En ce qui concerne les patients interrogés, il apparaît clairement que l'information et les savoirs formels – *iatriques* – en santé ne doivent pas être négligés, au même titre, de l'autre côté, que la connaissance et l'expérience – *thérapeutique*[6] – et les différentes relations qui entourent les usages numériques. C'est bien l'information de santé qui met en tension le soin de soi, à la fois en le mettant en péril - elle médicalise le souci de soi - mais aussi en le soutenant indéniablement : je ne peux prendre soin de moi qu'en disposant d'informations objectives sur mon corps, ma maladie et son fonctionnement, prémisses à la mise en place d'un régime de vie adéquat mais aussi à une interprétation plus sereine des données numériques de santé.

Le *cure*, comme moment d'objectivation de soi dans le soin, apparaît plus complexe que nous le pensions au moment de notre hypothèse. Il est finalement riche de deux moments extrapolés de l'apprentissage : celui de l'information et celui du savoir. Celui de l'information brute que « je » reçois par les capteurs puis les écrans des dispositifs numériques, et celui de la transmission par autrui – parfois aussi par les dispositifs eux-mêmes – de vues conceptuelles sur le réel, qui, bien qu'objectivantes elles aussi, renforcent la capacité à subjectiver l'information première et à accéder au niveau de la connaissance (monde 2). Le *care* apparaît davantage comme le concours de ces trois niveaux d'apprentissage que comme le moment isolé et tant loué de la subjectivation porté par la connaissance.

Le *care* réside plutôt dans la capacité à admettre les rigidités du *cure*, le regard objectivant sur soi, tout en l'incluant dans une démarche active de mieux-être et de compréhension de l'évolution propre à sa maladie. Composante technique du soin qu'il est tentant de cibler dans la critique du pouvoir sur le corps et le sujet, le *cure* est absolument – et c'est ce que les pratiques de santé connectée nous auront permis de montrer – indissociable et non substituable à son voisin « éthique », le *care* : « soigner quelque chose de précis par une technique précise est bien un soin : l'une seulement, certes, des deux formes du soin, mais tout aussi première en son genre que l'autre ». (Worms, 2010, p. 42)

En filigrane, alors que nous avons observé l'importance de l'entourage, de l'accompagnement médical et d'un environnement de vie et de travail confortables, nous avons

[6] Distinction opérée par Philon d'Alexandrie, reprise par Michel Foucault dans l'Herméneutique du sujet, p. 95

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342

soulevé des enjeux liés à l'inégalité en santé en montrant combien l'accès à la connaissance, d'une part et au soutien affectif – y compris en tant qu'éducation à l'affect – de l'autre, déterminait l'accès à un soin de soi de qualité.

L'enjeu d'éducation serait au moins double : d'une part s'assurer de la bonne réception et compréhension des informations de santé nécessaires à la gestion de sa maladie grâce à la prévention et, d'autre part, veiller à ce que l'expérience personnelle et les ressentis trouvent place dans la compréhension de la maladie, moyennant pour cela un entourage affectif, économique, professionnel qui rendrait possible cette écoute de soi, voire un suivi d'utilisation des objets connectés par les soignants. Car, si les appareils connectés pour le diabète sont relativement bien expliqués et encadrés, des dispositifs non institutionnalisés tels que les montres et les balances connectées laissent les personnes parfois démunies face à des résultats angoissants, quand bien-même l'achat de l'objet a pu être recommandé par un médecin – c'est le cas de Meriem. Lorsque des conflits apparaissent entre les stratégies d'autosurveillance et le suivi médical, la pulsion de mesure et de maîtrise liée à l'autosuivi peut s'aggraver. Il faudrait davantage informer les professionnels de santé quant aux expériences très hétérogènes qui sont faites de ces objets connectés, envisager par exemple un renforcement de la formation continue des professionnels de santé ainsi que commencent à le proposer des Diplômes Universitaires en e-santé.

Plus largement, dans un contexte d'offre de solutions de télésanté grandissante, il faut questionner ce que des recommandations gouvernementales telles que « prenez soin de vous comme si vous étiez votre propre patient »[7] viennent asseoir de la responsabilité grandissante des individus en matière de santé (Peretti-Watel & Moatti, 2009), mais aussi ce qu'elles ne pas disent pas des conditions inégales d'adhésion et d'accès à un tel projet. Il se trouve que pour une bonne partie de la population – notamment les classes populaires et moyennes inférieures – les pratiques de quantification de soi ne suscitent encore guère l'intérêt : non seulement l'accès aux technologies de qualité est coûteux en temps et en argent, parfois même stigmatisant ; mais il faut également rappeler que l'idéologie du « gouvernement de soi » à laquelle convoque la prévention sanitaire et qui préside également la conception des OCAS, est avant tout l'apanage des classes moyennes supérieures et supérieures (Régnier, 2018).

Devant ce défi de prévention, renouvelé par la santé connectée, le bon éducateur en santé saura transgresser dans une juste mesure les repères actuels de l'éducation à la santé, afin de se soucier non plus directement du corps et de la santé de l'autre mais bien « du souci que celui qu'il souhaite éduquer a de lui-même et donc de son corps » (Klein, 2011, 43). Cet article a proposé en somme d'éclairer, à la lumière des pratiques de santé connectée, les formes que ce *souci* pouvait prendre, et soulevé la nécessité de persévérer dans des formes d'intervention éducatives différenciées, respectueuses de la conscience et du vécu corporel de chaque personne, et impérativement averties des enjeux numériques contemporains en matière de santé.

[7] Slogan de l'affiche gouvernementale pour le « Mois sans tabac » en novembre 2022, dispositif qui inclut une application de santé destinée à dispenser des conseils et informations de santé relatives au tabagisme.

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342

**Remerciements**

Je remercie vivement les évaluateurs anonymes dont les retours précieux et investis ont permis d'enrichir davantage ce travail.

## Références bibliographiques

Aïach, P., & Cèbe, D. (1991). *Expression des symptômes et conduites de maladie : Facteurs socio-culturels et méthodologiques de différenciation*. Doin éditeurs : Editions INSERM.

Andrieu, B. (2012). *L'autosanté*. Armand Colin. https://doi.org/10.3917/arco.andri.2012.01

Astolfi, J.-P. (1998). *L'école pour apprendre* (2004e éd.). ESF.

Balcou-Debussche, M. (2016). Interroger la littératie en santé dans une perspective de transformations individuelles et sociales. *Recherches & éducations*, *16*, Art. 16. https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.3240

Barrier, P. (2018). *Le patient autonome*. Presses Universitaires de France.

Bertaux, D. (2016). *Le récit de vie* (4e éd.). Armand Colin.

Boltanski, L. (1971). Les usages sociaux du corps. *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, *26*(1), 205-233.

Dagiral, É., Dessajan, S., Legon, T., Martin, O., Pharabod, A.-S., & Proulx, S. (2019). Faire place aux chiffres dans l'attention à soi. *Reseaux*, *n° 216*(4), 119-156.

Dagiral, É., Licoppe, C., Martin, O., & Pharabod, A.-S. (2019). Le Quantified Self en question(s). *Reseaux*, *216*(4), 17-54.

Danesi, G., Pralong, M., & Pidoux, V. (2018). Embodiment and Agency through Self-tracking Practices of People Living with Diabetes. In B. Ajana (Éd.), *Metric culture : Ontologies of self-tracking practices* (p. 117-135). Emerald publishing.

Del Río Carral, M., Schweizer, A., Papon, A., & Santiago-Delefosse, M. (2019). Les objets connectés et applications de santé : Étude exploratoire des perceptions, usages (ou non) et contextes d'usage. *Pratiques Psychologiques*, *25*(1), 1-16. https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.05.001

Didziokaite, G. (2017). *Mundane self-tracking : Calorie counting practices with MyFitnessPal* [Thesis, Loughborough University]. https://repository.lboro.ac.uk/articles/thesis/Mundane_self-tracking_calorie_counting_practices_with_MyFitnessPal/9480818/1

Durand Salmon, F., & Le Tallec, L. (2014). La e-santé : De nouveaux usages pour les technologies individuelles en santé publique. *Annales des Mines – Réalités industrielles*, *vembre 2014*(4), 70-75. https://doi.org/10.3917/rindu.144.0070

Foucault, M. (1997). *Histoire de la sexualité. 3 : Le souci de soi*. Gallimard.Foucault, M. (2001). *L'herméneutique du sujet : Cours au Collège de France, 1981-1982*. Gallimard : Seuil.

Hesbeen, W. (1999). Le Caring est-il prendre soin ? *Perspective soignante*, *4*, 30-48.

Kaufmann, J.-C. (2016). *L'entretien compréhensif*. Armand Colin.

Klein, A. (2011). De l'éducation du corps à l'éducation au corps : Genèse et critique de l'éducation en santé. *Carrefours de l'education*, *n° 32*(2), 31-47.

Legroux, J. (1981). *De l'information à la connaissance* (2012e éd.). L'Harmattan.

Licoppe, C. (2013). Formes de la présence et circulations de l'expérience. De Jean-Jacques Rousseau au « Quantified Self ». *Réseaux*, *182*(6), 21-55. https://doi.org/10.3917/res.182.0021

Lupton, D., & Smith, G. (2018). « A Much Better Person » : The Agential Capacities of Self-Tracking Practices. In B. Ajana (Éd.), *Metric culture : Ontologies of self-tracking practices* (p. 57-75). Emerald publishing.

Masquelet, A.-C. (2011). *Penser la relation de soin : Pour une approche clinique renouvelée*. S. Arslan.

Mathieu-Fritz, A., & Guillot, C. (2017). Les dispositifs d'autosurveillance du diabète et les transformations du « travail du patient ». Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi

liées à l'expérience de la maladie chronique. *Revue d'anthropologie des connaissances*, *11*(4), Art. 4. http://journals.openedition.org/rac/1457

Maturo, A. (2015). Doing Things with Numbers. The Quantified Self and the Gamification of Health. *Eä Journal*, *7*, 87-105.

Mol, A.-M. (2000). What Diagnostic Devices Do : The Case of Blood Sugar Measurement. *Theoretical medicine and bioethics*, *21*, 9-22. https://doi.org/10.1023/A:1009999119586

Peretti-Watel, P., & Moatti, J.-P. (2009). *Le principe de prévention : Le culte de la santé et ses dérives*. Éditions du Seuil.

Pharabod, A.-S., Nikolski, V., & Granjon, F. (2013). La mise en chiffres de soi. *Reseaux*, *n° 177*(1), 97-129.

Popper, K. R. (1972). *La connaissance objective* (1998e éd.). Flammarion.

Pritz, S. M. (2016). Making Emotions Count : The Self-Tracking of Feelings (Extended Abstract). In S. Selke (Éd.), *Lifelogging* (p. 179-187). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-13137-1_9

Ramos, E. (2015). *L'entretien compréhensif en sociologie : Usages, pratiques, analyses*. Armand Colin.

Régnier, F. (2018). « Goût de liberté » et self-quantification. *Reseaux*, *208209*(2), 95-120.

Rothier Bautzer, É. (2013). *Le care négligé : Les professions de santé face au malade chronique*. De Boeck-Estem.

Ruckenstein, M. (2015). Uncovering Everyday Rhythms and Patterns : Food tracking and new forms of visibility and temporality in health care. *Studies in health technology and informatics*, *215*, 28-40. https://doi.org/10.3233/978-1-61499-560-9-28

Ruckenstein, M., & Pantzar, M. (2019). Par-delà le Quantified Self. Exploration thématique d'un paradigme dataïste. *Reseaux*, *n° 216*(4), 55-81.

Saillant, F., & Gagnon, E. (1996). Le self-care : De l'autonomie-libération à la gestion du soi. *Sciences Sociales et Santé*, *14*(3), 17-46. https://doi.org/10.3406/sosan.1996.1367

Schulz, P. (2016). Lifelogging : A Project of Liberation or a Source of Reification. In *Lifelogging : Digital self-tracking and Lifelogging – between disruptive technology and cultural transformation* (p. 43-59). Springer Fachmedien Wiesbaden.

Selke, S. (2014). *Lifelogging : Wie die digitale Selbstvermessung unsere Gesellschaft verändert* (Deutschsprachige Ausgabe). Econ.

Sicard, D. (2007). La médecine sans le corps : Quelques notes sur la relégation du corps. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, *N° 1*(1), 133-137.

Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : Champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, *35*(2), 9-48. https://doi.org/10.3917/savo.035.0009

Tronto, J. C. (2009). *Un monde vulnérable : Pour une politique du care*. La Découverte.

Vigarello, G. (2014). *Le sentiment de soi : Histoire de la perception du corps, XVIe-XXe siècle*. Éditions du Seuil.

Villa, P.-I. (2012). Die Vermessung des Selbst. Einsicht in die Logik zeitgenössischer Kör- perarbeit. *Aviso*, 14-19.

Worms, F. (2010). *Le moment du soin : À quoi tenons-nous ?* Presses universitaires de France.

Zouinar, M. (2019). Théories et principes de conception des systèmes d'automesure numériques. *Reseaux*, *n° 216*(4), 83-117.

Published in : AUTHIER, David (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 10, No. 1. Sciences infirmières*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005342, doi : 10.17184/eac.9782813005342