



**HAL**  
open science

## Diabète et technologies numériques. Usages, tensions et transformations du care

Faustine Regnier, Kàtia Lurbe I Puerto, Christian Licoppe

### ► To cite this version:

Faustine Regnier, Kàtia Lurbe I Puerto, Christian Licoppe. Diabète et technologies numériques. Usages, tensions et transformations du care. TechnoCare Technologies du care en santé, TechnoCare., Dec 2017, Paris, France. 22 p. hal-02789790

**HAL Id: hal-02789790**

**<https://hal.inrae.fr/hal-02789790>**

Submitted on 5 Jun 2020

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



# Diabète et technologies numériques

## Usages, tensions et transformations du care



Faustine Régnier, ALISS, INRA  
Kàtia Lurbe-Puerto, ALISS, INRA  
Christian Licoppe, Telecom ParisTech

# Introduction – Diabète T2 et TIC

## **Projet NutriPerso. Tailoring food and dietary recommendations to prevent chronic diseases: health, social and economic issues**

- ▭ Projet multi-disciplinaire, IRS Paris Saclay
- ▭ Sociologie : Rôle des outils connectés « Alimentation / Santé/ A Physique » comme vecteurs de prévention
  - ❖ Autonomisation des patients ? Relation malade - médecin
  - ❖ Normes de santé – Routinisation de nouvelles pratiques alimentaires
- ▭ **Matériau :**
  - ▭ 29 entretiens semi-directifs
  - ▭ Utilisateurs « diabétiques » d'outils numériques santé, alimentation et/ou act. Physique

# Le « care »

- « **Care** » (Tronto, 1993) : ensemble de dispositions et de pratiques recouvrant 4 phases
  - Attention et souci à autrui
  - Prise en charge => responsabilité
  - Prendre soin => relation à autrui
  - Adéquation du soin au besoin
- **The care is in the cure** : modifications comportementales (alimentation, activité

# Dispositifs digitaux & maladies cardio-métaboliques

- Evidences incertaines sur le métabolisme  
"Eminence-based" medecine (Isaacs, Fitzgerald 1999) & incertitudes alimentaires (Sanabria, Yates-Doerr 2015)
- Savoirs imprécis => *technologies of actions* :
  - modification des habitudes (Consolvo et al. 2014):
    - Prévenir le processus de détérioration de l'état de santé alors qu'un dysfonctionnement métabolique a été détecté
    - **Quelles transformations viennent apporter les nouvelles technologies dans les pratiques de care ?**
    - "Guérir" de son DT2, hypertension, obésité

# Technologies « Alimentation / Santé » : tensions et enjeux

## Espoirs

- Alimentation
  - Commodité
  - Diffusion
  - Prévention
- Individus
  - Autonomie
  - Personnalisation
- Société

## □ Craintes

- Alimentation
  - Médicalisation, technicisation
  - Standardisation
  - Outils commerciaux
- Individus
  - Surveillance
  - Responsabilisation
- Société

# 1. Dispositifs et outils

## **E-santé:**

Glucomètre  
(DiabetoPartner  
MaGlycémie)

Tensiomètre  
(Withings/Nokia)

Appli Journal  
alimentaire -  
Service nutrition  
-CHU

## **M-santé:**

Bracelets podomètres GPS / balancement corporel (fitbit, Withings/Nokia, ZeFit)

Applis Act. Physique : podomètres (sHealth et Health-Iphone), Workout, RunInTheMap, MGT (mobilité)

Applis alimentation: WW, MyFitnessPal, Shealth (calories), « Menus », Marmitton

**Téléconsultations :**  
Plateformes MGT  
« coaching activité  
physique-mobilité »  
& « coaching diet »

## **Télesanté:**

Maladie/traitements :  
Doctissimo, Vidal,  
ActuSanté, Yahoo,  
Google

Suivi: Sophia -diabète  
(Ass. Maladie)

Alimentation : Marmitton

## 2. Le choix de l'outil, révélateur de clivages

- Conduites proactives:
  - **Sélection** des outils, grands utilisateurs d'internet (source de **documentation**); plutôt des cadres
  - **Diversité des outils** e-santé utilisés, grands utilisateurs de **réseaux sociaux** (s'informer); plutôt prof. Intermédiaires
  
- Combinaisons d'**outils connectés et non connectés**, citent les **médias traditionnels** pour s'informer ; plutôt catégories modestes

## 2. Choix de l'outil, révélateur de clivages (2)

- **Critères de choix:**
  - **Limites techniques** du stockage et batterie du **smartphone**; catégories intermédiaires et modestes **Fiabilité des mesures** (hommes et plus accentué chez les cadres)
  - **Avis** d'utilisateurs (femmes)
  - **Appli préinstallée**, si ne convient pas en recherche une autre sur le marché; plutôt prof. intermédiaires

# 3. Les technologies numériques, outils du care ?

- Care et DT2 : la nutrition à la marge
- Faible investissement des médecins dans la nutrition
  - Surveillance des biomarqueurs
  - Un suivi insatisfaisant => défaut du care
    - Espacement des RV, pesée, pauvreté des

# 3. Les technologies numériques, outils du care

?

- Paradoxe : importance techniques et biotechnologies en médecine vs rareté prescription outils numériques
  - Peu de médecins prescripteurs de conseils nutritionnels / d'applis numériques
  - Distinction généralistes libéraux / spécialistes / équipes multidisciplinaires hospitalières
  - Cloisonnement des spécialités
- Objectivation de l'activité physique (prévention DT2 / obésité)

# 4. DT2 et usages des nouvelles technologies

- TIC / patient / médecin
- Fainzang 2016 :
  - Outils techniques, usages et perceptions des individus
  - Usages actifs / passifs / captifs (DT2)
- Usages actifs
  - Modification des pratiques et conduites de vie => savoir et nouvelles routines
  - Autonomie et expertise du malade (« patient expert »)



- **Usages actifs et relation médecin / patient**

- Vérification adéquation soin prescrit, du discours médical et répertoire augmenté d'arguments
- Etablissement d'un contre-pouvoir
- Pluralité des sources et pouvoir de

# Usages passifs

- Manipulation d'un objet technique prescrit par le médecin
  - TIC : outil du care pour le médecin
- Pas d'apprentissage
- Résistance passive à la modification des habitudes

# Usages captifs

- Consignation des prises alimentaires

- Transmission à l'équipe médicale

- Echappe au patient

- « Non, non j'ai rien, moi j'ai pas de regard après dessus, je me rentre mes données et tout, c'est tout » (Homme, 41 ans, ouvrier, DT2)

- Rapport passif à la maladie :

- « Ben, je faisais pas grand-chose. Il faut attendre que ça baisse » [la glycémie] (Homme, 41 ans, ouvrier, DT2)

## 5. I-Care, care et self-care

- **Nouvelles technologies : l'individu au centre**
  - Nouvelles technologies et apports de la perspective du care à l'« autonomie » : relations d'interdépendance (Winance 2007) ; autonomie relationnelle (Garrau and Le Goff 2009)?
  - Faire seul ou expérience des pairs ?
- **Notion de self-care**
  - Saillant et Gagnon, 1996 : optique chronologique

# Injonction à la responsabilisation (1)

- Accroissement de la culpabilité
  - Injonction à voir, culpabilité et angoisse

«C'est-à-dire que comme vous êtes déjà coupable... [pourquoi ?] ... Ben parce que vous êtes gros, vous êtes diabétique, vous êtes cardiaque, (...) C'est parce que j'ai pris trop de calories. Parce que j'ai pas assez fait d'effort. [...] je fais pas assez de pas (...) C'est presque une, une crainte maintenant. C'est-à-dire, plus que j'ai d'informations sur ma, entre guillemets, santé, plus je m'affole. » (Homme, 66 ans, retraité, DT2)

- Diabète et réprobation morale :

- « Maladie des gros » et stigmatisation sociale du corps gros

# Injonction à la responsabilisation (1)

- Self-care, vecteur de médicalisation et technicisation

Vs dimension hédonique de l'alimentation

Donc du coup c'est vrai que parfois si on commence à contrôler tout, ce n'est plus du plaisir, ça devient paranoïaque. (F, 37, cadre)

=> mise à distance de l'outil numérique

# Gestion de soi et autonomie

- Contrôle et gestion active de la maladie
- La mesure comme garde-fou // alerte
- Gestion des incertitudes liées à l'étiologie de la maladie
- Un sentiment d'autonomie

« Disons que ça m'aide dans le sens que j'ai conscience que c'est moi qui dirige tout ça, quelque part ça dépend de moi

# Une libération de la maladie

- Self-care et mise à distance de la maladie
  - Prise en charge de la consignation et de l'alerte par l'outil
  - L'outil permet l'oubli et soulage l'individu

« Je me dis bon [...] que j'ai encore des armes, je ne suis pas complètement sans

# Une libération de l'autorité médicale ?

- Libération de l'emprise médicale ? Pallier les excès du care

- Observée dans un autre contexte Diet 3.0

« J'ai des souvenirs abominables de contrôles chez le médecin, de contrôles chez la diététicienne où on se fait engueuler chaque fois qu'on monte sur la balance (...) Une application, on est tout seul devant son application, si ça fonctionne pas, y'a personne qui va nous juger, nous faire la morale (...) On peut

# Conclusion

- Les outils numériques :
  - Faiblement investis comme outils du care dans le cas du DT2 par le monde médical
  - Usages divers par les individus
- Glissement du care au self-care
  - Recompositions et déplacements
  - Figures diverses de l'autonomie
- Déterminer les différences sociales
  - Usages outils self-care / rapports au care, à autonomie etc

# Références

- Consolvo S, Klasnja P, McDonald DW, Landay JA. Designing for Healthy Lifestyles: Design Considerations for Mobile Technologies to Encourage Consumer Health and Wellness. "Designing for Healthy Lifestyles: Design Considerations for Mobile Technologies to Encourage Consumer Health and Wellness", Foundations and Trends® in Human-Computer Interaction, 6 (3-4) :167-315, 2014.
- Fainzang S., (2016). « D'Internet aux objets connectés: la e-santé et la relation médecins-patients », Conférence, Séminaire de France Stratégie, « La relation médecin-patient à l'ère des objets connectés", dans le cadre du cycle de débats "Mutations technologiques, mutations sociales », 8 février 2016: <http://www.strategie.gouv.fr/evenements/relation-medecin-patient-lere-objets-connectes>
- Garrau, Marie et Le Goff, Alice « Vulnérabilité, non-domination et autonomie : l'apport du néorépublicanisme », *Astérior* [En ligne], 6, 2009.
- Isaacs D, Fitzgerald D. Seven alternatives to evidence based medicine. *BMJ : British Medical Journal*. 1999;319(7225):1618.
- Tronto, Joan. *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*, New York - London, Routledge, 1993.
- Régnier F. (2017a), « Diet and fitness apps in daily life in France: diversity of uses and social affiliation”, document de travail INRA Aliss, <http://prodinra.inra.fr/record/402119>.
- Régnier , F. (2017b). *Déterminants sociaux des comportements de prévention: Des campagnes de santé publique aux outils connectés*. Presented at Séminaire NutriPerso, Paris-Saclay, FRA (2017-06-20 - 2017-06-20). <http://prodinra.inra.fr/record/397545>
- Saillant Francine, Gagnon Eric. Le self-care : de l'autonomie-libération à la gestion du soi. In: *Sciences sociales et santé*. 14(3) 1996. :17-46, 1996.
- Sanabria Emilia and Yates-Doer, Emily. Alimentary uncertainties : from contested evidence to policy, *BioSocieties*, Vol.0, 2, 117-124, 2015.
- Wüstenberg, M. J. (2016). *Déterminants sociaux de la santé: Évaluation, prévention et promotion de la santé*. Paris: Éditions Odyssees.