

Table des matières

Remerciements	1
Introduction. Temporalités et dimension psycho-émotionnelle du soin technicisé	3
Partie 1. La personne à l'ère du télésoin	7
Introduction de la partie 1	9
Chapitre 1. L'avènement de la santé numérique	11
1.1. La santé numérique comme écosystème	11
1.2. La télémédecine : une médecine sans patients ?	20
1.3. La télésurveillance des maladies chroniques : une priorité nationale	23
1.4. Spécificités du télésoin	23
Chapitre 2. Le pari éthique de l'humain	27
2.1. Arrière-plan éthique du télésoin	30
2.2. Circonscrire le champ d'influence de l'éthique médicale	33
2.2.1. La communication entre le médecin et le malade	33
2.2.2. Apports de l'éthique du <i>care</i>	36
2.3. La personne dans le télésoin	37

Partie 2. Phénoménologie du télésoin	43
Introduction de la partie 2.	45
Chapitre 3. Regards croisés sur « l'expérience patient »	47
3.1. Évaluations médico-économiques et retours d'expérience	50
3.2. L'évaluation, clé du déploiement.	52
3.3. MAST et RENEWING HeALTH.	56
3.4. Vers une approche psycho-émotionnelle de la qualité de vie.	58
3.4.1. Le questionnaire SF-36.	59
3.5. Techniques et expérience de soi.	64
3.6. Le télépatient : l'objet neutre d'un symptôme à décrypter ?	69
3.7. La temporalité et la sensibilité au cœur de l'expérience.	73
3.8. Le sens renouvelé de l'expérience patient	78
Chapitre 4. L'expérience patient sous télésurveillance	81
4.1. Télédiabétologie	82
4.2. Dialyse autonome à domicile télésuivie	90
4.3. Télécardiologie.	97
4.4. La télésurveillance médicale : une pratique objectivante ?	104
Chapitre 5. La personne à l'épreuve des horloges numériques	109
5.1. Des acteurs synchronisés en réseau.	110
5.2. Le patient cardiaque comme producteur de données « en temps réel ».	117
5.3. L'insuffisant rénal ou le patient « chronoresponsabilisé »	121
5.3.1. Application pour la prévention et le suivi.	123
5.3.2. Action préventive (patient non dialysé)	124
5.3.3. Action de suivi (patient dialysé)	126
5.3.4. Un patient « chronoresponsabilisé »	127
5.4. Le patient diabétique comme « actient synchronisé »	129
5.4.1. Une application auto-apprenante	129
5.4.2. Le télépatient comme « actient »	132
5.5. Conformité et concordance.	133
5.6. Harmonisations et déphasages.	136

Chapitre 6. Savoirs expérientiels du « sujet de soin »	141
6.1. Tisser des liens avec les patients	143
6.1.1. Représentativité du panel	144
6.1.2. Préparation et périmètre des entretiens	148
6.1.3. Présentation du projet aux patients	148
6.1.3.1. Entretien préliminaire	148
6.1.3.2. Entretien semi-dirigé.	148
6.1.3.3. L'après-entretien	149
6.2. Porter un défibrillateur cardiaque	150
6.2.1. L'association de patients Les Porteurs.	150
6.2.2. L'Association de porteurs de défibrillateurs cardiaques (APODEC).	150
6.2.3. Patients experts	151
6.2.4. Les stimulateurs cardiaques et défibrillateurs automatiques implantables	151
6.2.5. Protocole-type	155
6.2.6. Vécu du protocole.	156
6.2.7. Paroles de porteurs	159
6.3. Effectuer sa dialyse quotidienne à domicile	166
6.3.1. L'association de patients Renaloo	166
6.3.2. L'association Caly dial	166
6.3.3. L'hôpital Tenon (AP-HP, 75) et autres acteurs.	166
6.3.4. Les cycleurs et objets communicants	167
6.3.5. Protocole-type	169
6.3.6. Personnes interrogées	170
6.3.7. Spécificités du protocole.	171
6.3.8. Paroles de personnes en dialyse autonome à domicile	173
6.4. Gérer son diabète en autonomie	176
6.4.1. Le CERITD	176
6.4.2. L'association Caly dial	177
6.4.2.1. Les lecteurs de glycémie, les autotiqueurs et les pompes à insuline	177
6.4.2.2. Protocole-type.	179
6.4.2.3. Personnes interrogées	181
6.4.2.4. Paroles de personnes sous insulinothérapie autonome	182
6.5. Reconnaître le patient en tant qu'humain et cosoignant.	185
6.6. Élargir la reconnaissance du savoir-être	187
6.7. Partager le ressenti du télésoin	189

6.7.1. L'autonomie	189
6.7.2. L'accompagnement psychologique	190
6.7.3. Le partage d'informations	192
6.7.4. Le protocole à domicile	193
6.7.5. Le rapport à la maladie.	193
6.8. Requalifier l'ordre de la personne.	194
6.9. Vers un modèle biopsychosocial du télésoin	195
Partie 3. Pour une éthique du télésoin « chronosensible »	199
Introduction de la partie 3.	201
Chapitre 7. Subjectiver le futur ou la temporalité du « patient-projet »	203
7.1. Anatomie de l'anticipation	207
7.2. Ces horloges qui nous gouvernent	208
7.3. Facteurs de stress	211
7.4. L'infléchissement du vécu du patient : stress et incoordination	213
7.5. Les affects comme régulateurs	217
7.6. Le futur en ligne de mire	221
7.7. L'anticipation comme projet d'action	223
7.8. L' <i>affordance</i> comme vecteur d'anticipation	224
7.9. Le patient comme <i>poièsis</i> et projet de soi	228
7.10. Le projet comme dynamique d'équilibrage	230
7.11. Le sens de la saisie conjointe du temporel et de l'émotionnel	233
Chapitre 8. « Chronosensibilité » : du concept à l'éthique	235
8.1. Le télésoin comme dispositif « chronotechnologique »	236
8.2. Le télésoin comme pratique relationnelle	240
8.3. La chronosensibilité : un concept hybride	241
8.4. Fondements éthiques du télésoin chronosensible.	242
8.4.1. Autonomie et humanité du télésoin	243
8.5. L'éthique du <i>care</i> à l'écoute du télésoin	247
8.5.1. Évaluation normative du télésoin chronosensible	253

Conclusion. Réconcilier l'humanité et la technicité du soin	255
Liste des acronymes	259
Bibliographie	265
Index	283