

ACTES DU COLLOQUE

La relation de soin à l'épreuve de l'intelligence artificielle *Enjeux éthiques et perspectives*

22 novembre 2019

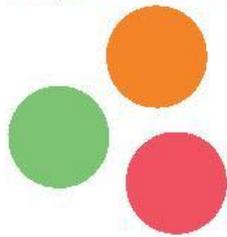
Institut des Métiers de la Santé – Hôpital Xavier Arnozan
Avenue du Haut Lévêque – 33600 PESSAC

Ce colloque a été organisé à Pessac le 22 novembre 2019 de 8h45 à 16h30 par l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine (ERENA) Bordeaux et le Centre de Formation Permanent des Professionnels de Santé (CFPPS) du CHU de Bordeaux. Il a réuni plus de 120 participants, professionnels de santé médicaux, infirmiers et paramédicaux.

Les propos des intervenants sont retranscrits de manière exhaustive : leur parution dans le cadre de ces actes a fait l'objet d'une relecture et d'une validation de leur part.

SOMMAIRE

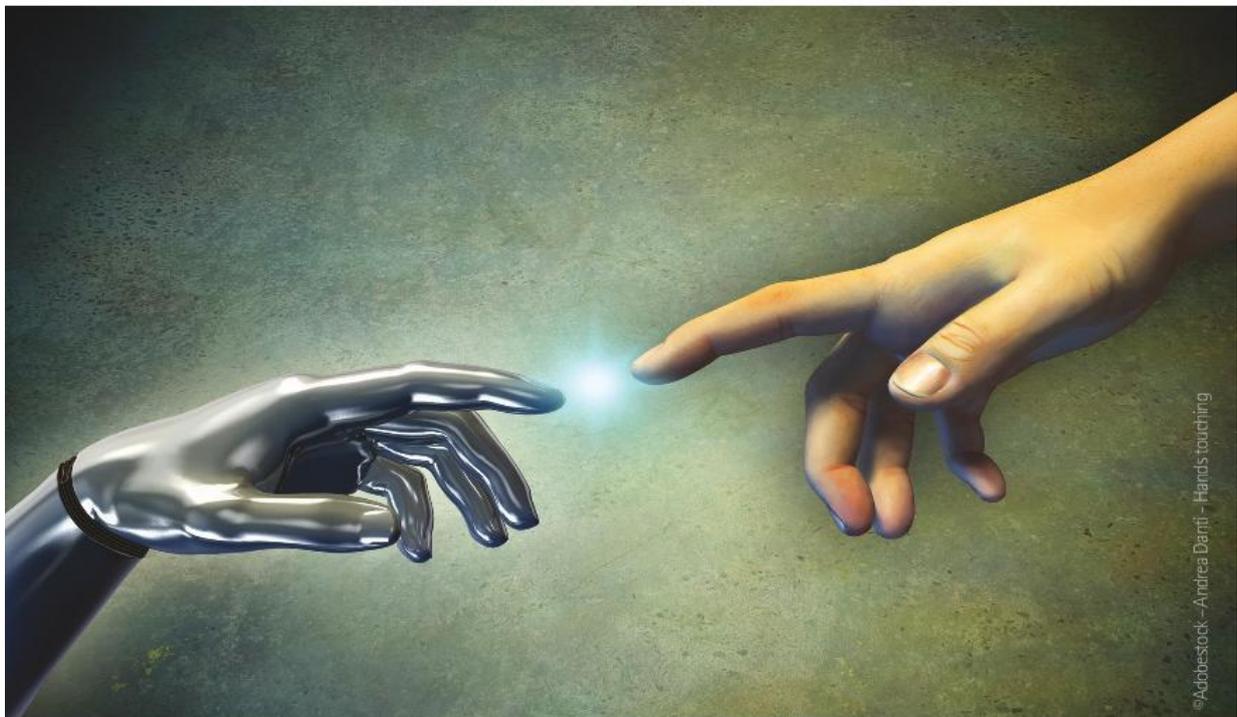
Affiche du colloque	p 3
Programme du colloque	p 4
INTRODUCTION DU COLLOQUE PAR LA DIRECTION DU CHU DE BORDEAUX <i>Par Christine Ribeyrolle-Cabanac</i>	p 6
PRENDRE SOIN AVEC ET MALGRÉ LE NUMÉRIQUE <i>Par Marie-José Del Volgo</i> <i>Avec une introduction de Frédéric Cacace</i>	p 8
INTELLIGENCE ARTIFICIELLE, BÊTISE NATURELLE ? DE L'INVERSION DES MOTS A L'INVERSION DES VALEURS <i>Par Anne-Laure Boch</i>	p 16
QUELS REPÈRES POUR UNE ÉTHIQUE DE LA MÉDIATION ROBOTIQUE EN EHPAD ? <i>Par Nelly Le Reun</i>	p 20
L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE : QUEL POUVOIR POUR LE PATIENT ? <i>Par Clément Goehrs</i>	p 27
PLACE ET ACCEPTABILITE DES AGENTS CONVERSATIONNELS DANS LE CADRE DE LA PRISE EN CHARGE DES PATHOLOGIES MENTALES ET DU SOMMEIL <i>Par Lucile Dupuy</i>	p 30
SANTE ET INTELLIGENCE ARTIFICIELLE : PERSPECTIVES DANS LE SOIN <i>Par Bernard Nordlinger</i>	p 35
POUR ALLER PLUS LOIN <i>Ouvrages, articles, mémoires, rapports</i>	p 44
QU'EST-CE QUE L'ERENA BORDEAUX ?	p 46



COLLOQUE

LA RELATION DE SOIN À L'ÉPREUVE DE L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

Enjeux éthiques et perspectives



© AdobeStock - Andrea Danti - Hands touching

Coût participant : 70€

Gratuit pour les étudiants

Vendredi 22 novembre 2019 [9h - 16h30]

IMS - Hôpital Xavier Arnozan
Avenue du Haut-Lévêque, 33600 PESSAC



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX

Colloque organisé par l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine - Bordeaux



Programme matin

08h30 Accueil

08h45 Ouverture

Direction générale du CHU de Bordeaux

Modérateur : Frédéric Cacace, *psychologue clinicien, équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), CHU de Bordeaux*

09h15 Prendre soin avec et malgré le numérique

Marie-José Del Volgo, *docteur en médecine, en sciences et en psychologie, praticien hospitalier-maître de conférences honoraire à Aix Marseille Université, actuellement rédactrice en chef de la revue « Cliniques méditerranéennes Psychanalyste et psychopathologie freudienne » et psychanalyste à Marseille.*

Modérateur : Thibaud Haaser, *médecin radiothérapeute, CHU de Bordeaux, docteur en éthique médicale*

10h00 Intelligence artificielle, bêtise naturelle ? De l'inversion des mots à l'inversion des valeurs

Anne-Laure Boch, *neurochirurgien, Hôpital Pitié Salpêtrière, Assistance Publique Hôpitaux de Paris, docteur en philosophie*

10h45 Pause

11h15 L'interaction vocale humain-machine pour le soin : défis technologiques et éthiques

Laurence Devillers, *professeure en intelligence artificielle et éthique, Sorbonne Université/LIMSI-CNRS, membre CERNA-Allistène, DATAIA, IEEE P7008 Nudging, membre fondateur du HUB FranceIA*

12h15 Repas



Programme après-midi

13h30 Ateliers pléniers :

Modérateur : Frantz Thiessard, *maître de conférence des universités, praticien hospitalier, Equipe de Recherche en Informatique Appliquée à la Santé (ERIAS), centre Inserm Bordeaux Public Health U1219/équipe IAM - service d'information médicale, pôle santé publique, CHU de Bordeaux*

Quels repères pour une éthique de la médiation robotique en EHPAD ?

Nelly Le Reun, *médecin gériatre, pôle gériatrie médical et médico-social, CHRU de Brest*

L'intelligence artificielle : quel pouvoir pour le patient ?

Clément Goehrs, *médecin, spécialiste en bio-informatique, co-fondateur et CEO de Synapse medicine*

Place et acceptabilité des agents conversationnels dans le cadre de la prise en charge des pathologies mentales et du sommeil

Lucile Dupuy, *docteur en sciences cognitives et ergonomie des interfaces, USR 3413 SANPSY, Université de Bordeaux*

Modérateur : Bernard Bioulac, *professeur émérite de l'Université de Bordeaux, membre de l'Académie nationale de médecine, directeur adjoint de l'ERENA et directeur du site de Bordeaux*

15h30 Santé et intelligence artificielle : perspectives dans le soin

Bernard Nordlinger, *professeur des universités, praticien hospitalier (UVSQ-APHP), chirurgien oncologue, spécialiste des cancers digestifs, co-organisateur du groupe de travail IA et de santé de l'Académie nationale de médecine et de l'Académie des sciences*

16h30 Conclusion

Pr Bernard Bioulac

INTRODUCTION DU COLLOQUE PAR LA DIRECTION DU CHU DE BORDEAUX

Par Christine Ribeyrolle-Cabanac, Directeur des Affaires Juridiques et Éthiques du CHU de Bordeaux

Le thème de réflexion qui vous est proposé ce jour par l'ERENA Bordeaux est celui de « La relation de soin à l'épreuve de l'intelligence artificielle » ; ce colloque a pour ambition d'en explorer les enjeux éthiques et les perspectives dans le soin.

La notion de soin, analysée sur le plan sémantique, fait apparaître une ambivalence : Le soin est, d'un côté, une *techné*, une pratique, mettant en œuvre une compétence déterminée et, de l'autre, une expression de la sollicitude pour autrui. Ainsi, le soin en tant que compétence technique et attention portée à l'autre se décline en différents registres qui vont de la clinique pure à l'approche relationnelle, à la dimension sociale et au questionnement d'ordre éthique.

Ces dernières années, l'évolution rapide des technosciences et notamment les progrès dans le secteur de l'intelligence artificielle ont permis à la science et la médecine d'accomplir des progrès fulgurants permettant de lutter contre des maladies jusqu'alors incurables, ou d'améliorer sensiblement la vie des personnes malades ou handicapées. Cette nouvelle médecine est celle des NBIC : nanotechnologies, biotechnologies, informatiques et sciences cognitives. Leur introduction bouleverse les repères classiques des pratiques médicales et soignantes.

L'Intelligence Artificielle est au cœur de la médecine du futur et voit ses applications se développer déjà aujourd'hui :

- Les professionnels de santé, les patients, leurs familles... l'utilisent déjà ;
- Les projets innovants se développent, avec des applications multiples : nouvelles technologies de l'information, logiciels d'aide au diagnostic et/ou à la décision par le moyen d'algorithmes, objets connectés, robots compagnons, agents conversationnels virtuels, etc.

Pour autant, ne faut-il voir dans les développements de l'Intelligence Artificielle en santé que des progrès scientifiques et techniques, exempts de tout risque ?

Si le développement de l'IA comporte des aspects positifs non contestés, il génère de nouveaux questionnements, tels que la gestion des données massives, la protection des données personnelles ou encore la confiance en ces nouvelles technologies et aux résultats escomptés.

Doit-on être prêt à tout pour prévenir, guérir, réparer ?

Le soignant et le médecin demeureront-ils encore longtemps des experts capables de déterminer une stratégie de soin, d'en apprécier la portée, l'intérêt, l'opportunité ou risquent-ils de devenir un jour les pilotes, et les exécutants de stratégies formatées, pré-déterminées ?

Comme on peut le constater, le développement de l'IA constitue une véritable révolution scientifique, technologique et intellectuelle qui oblige à repenser les notions de patients, de prise en charge et de relation de soin.

Il a été fait le choix de se concentrer sur ce sujet majeur en santé : **la relation de soin, la relation soignant/soigné** et sur les répercussions du développement de l'IA sur ce lien privilégié.

Ces nouvelles technologies viennent-elles au service de la relation de soin ou vont-elles se substituer aux soignants dans une médecine automatisée ?

- Quelle place resterait-il à la relation humaine dans un univers technologique faisant progressivement évoluer le rôle du soignant d'actif (pilotant le robot) à présentiel (évoluant autour d'un robot fonctionnant seul).

- Cette prise en charge de soin bouleversée par l'IA, ne va-t-elle pas devenir trop technique, mathématique, et modifier la relation de soin ou même éloigner le patient du soignant ? N'y-a-t-il pas là un risque majeur de déshumanisation du soin ?
- Enfin, quel enjeu éthique représenterait également, en termes de responsabilité, la délégation de notre autonomie de décision et d'information aux machines ?

⇒ **L'éthique s'invite donc encore une fois dans la réflexion collective à laquelle nous vous convions aujourd'hui**

En effet, sans conteste, c'est bien le questionnement éthique qui, s'appuyant sur une conception philosophique de l'homme et de sa vie en société, doit guider médecins, chercheurs, industriels, responsables politiques, législateur et citoyens dans les choix collectifs et individuels qu'imposeront ces progrès technologiques et leur banalisation dans le soin.

Explorer aujourd'hui la question de l'impact de l'intelligence artificielle sur la relation de soin sous l'angle éthique, telle est l'ambition du programme élaboré pour cette journée au cours de laquelle les divers intervenants nous éclaireront sur ce thème d'actualité.

→ **Remerciements :**

- Aux intervenants qui ont accepté d'apporter leurs connaissances et leur expérience dans ce questionnement des enjeux éthiques de l'IA dans la relation de soin,
- A l'ERENA Bordeaux, à l'équipe du CFPPS, et à tous les professionnels qui ont travaillé à l'élaboration de ce colloque

PRENDRE SOIN AVEC ET MALGRÉ LE NUMÉRIQUE

Par Marie-José Del Volgo, docteur en médecine, en sciences et en psychologie, praticien hospitalier-maître de conférences honoraire à Aix Marseille Université, actuellement rédactrice en chef de la revue « Cliniques méditerranéennes Psychanalyste et psychopathologie freudienne » et psychanalyste à Marseille

Modérateur : Frédéric Cacace, psychologue clinicien, équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), CHU de Bordeaux

Je voudrais d'abord remercier Mme Del Volgo, qui a spontanément accepté notre invitation lorsque nous avons préparé cette journée et qui a fait le déplacement depuis la région de Marseille. Avant de vous la présenter et de lui laisser la parole, je souhaiterais en guise d'introduction vous faire une confidence :

Il se trouve que dans une autre vie, avant d'être psychologue et de rencontrer ici à l'hôpital, ou bien en cabinet, des adultes, des enfants ou adolescents, avant d'explorer la psyché et ses méandres, sa fragilité, ses ressources, ses surprises aussi, il se trouve donc que j'ai connu et fréquenté l'univers des sciences dures et des études d'ingénieur en systèmes d'information. A une époque où le web venait de naître, où l'on développait en Prolog ou en langages objets des systèmes experts pour reproduire le raisonnement humain, où les interfaces homme-machine et les réseaux de neurones étaient encore balbutiants, et où l'algorithmique, l'art d'écrire des algorithmes, était la discipline de base de tout cycle d'étude en informatique, et ce depuis longtemps. C'était il y a 25 ans. Le concept d'intelligence artificielle, pour des cercles restreints, était déjà fascinant.

Aujourd'hui, l'intelligence artificielle et les algorithmes, largement médiatisés deviennent pour tous objets de fascination voire de fantasmes : fantasmes de toute puissance, de contrôle, mais aussi paradoxalement de perte de contrôle ou de déshumanisation.

La technologie et le numérique sont désormais omniprésents, identifiés par le smartphone, les écrans, dont nous ne pouvons plus nous séparer, sorte de prolongement de notre corps, extension de notre Moi, au risque de faire de nous des « crétins numériques », en grande difficulté relationnelle. Le jargon de la technique et de l'informatique s'est imposé jusque dans notre vocabulaire propre, notre pensée : les ados sont à longueur de conversation « en mode... » comme une machine est en mode automatique ou manuelle, les politiques nous parlent de logiciels pour désigner leurs projets de société, les jeunes qui ont été enrôlés dans le djihadisme doivent être « reprogrammés ». Même le domaine des nouvelles psychothérapies, et je m'y forme comme professionnel, est concerné : ainsi la thérapie EMDR s'appuie sur le modèle du Traitement adaptatif de l'information.

Les professionnels qui travaillent dans l'industrie de la santé nous annoncent que l'avenir devrait nous rassurer, et même nous enthousiasmer. Car la révolution qui est en route, grâce aux objets connectés, à la robotique, à l'IA, aux Big Data, va permettre une optimisation des traitements (plus ciblés, plus intelligents) mais aussi un gain de temps, une meilleure prévention, une meilleure information, accessible à tout moment, elle va conduire à renforcer le lien avec les équipes soignantes, voire à rompre l'isolement grâce aux robots conversationnels par exemple.

Il ne s'agit pas, cela va de soi, de s'opposer de façon dogmatique à ces mutations majeures qui sont aujourd'hui à l'œuvre. Nous en sommes nous-mêmes les acteurs, utilisateurs, si ce n'est consommateurs, à notre façon. C'est ainsi, c'est inéluctable, irréversible. Il s'agit plutôt d'accueillir, d'accompagner et de questionner ces transformations. Et surtout de ne pas nous perdre. La toute puissance nous guette, mais la fragilité et l'insécurité demeurent.

Le colloque qui nous réunit aujourd'hui a pour intitulé : « La relation de soin à l'épreuve de l'intelligence artificielle ». Cinq mots qu'il conviendrait de définir, de situer. Sont-ils compatibles ? Peut-on articuler l'artifice avec la relation ou le soin ? Qu'entendons-nous par intelligence ? L'épreuve quant à elle, renvoie à la notion de résistance mais aussi à l'éprouvé. L'éprouvé psychique, mais aussi celui du corps, de l'incarnation d'une rencontre. Les industriels nous affirment que rien, bien évidemment, ne pourra remplacer la relation humaine lorsqu'elle demeurera nécessaire.

Mais à l'heure des mutations dont nous parlons, que sera demain le rapport à soi, à l'autre ? Comment préserver le colloque singulier, qui demande tact et confiance, qui permet que l'intime puisse se dire et qui autorise le « jeu » ?

Serons-nous réduits, pour notre plus grand bien, à être des fournisseurs de données, de datas, ou bien continuerons-nous d'être des producteurs de récits, de cultures ?

L'éthique, dans ses principes, sera-t-elle, suffisamment outillée pour penser la relation de soin de demain ?

Pour nous éclairer et approfondir la réflexion, je suis maintenant ravi de vous présenter Marie-José Del Volgo.

Vous menez, Madame, depuis longtemps, une véritable bataille pour défendre le soin et la vie psychique au sein du système de santé dont vous avez souvent dénoncé les dérives.

Votre parcours est lui aussi atypique. Vous êtes docteur en médecine, en sciences et en psychologie, habilitée à diriger des recherches en sciences humaines cliniques, et Praticien hospitalier-Maître de Conférences honoraire à l'Université d'Aix Marseille.

Vous êtes par ailleurs rédactrice en chef de la revue Cliniques méditerranéennes, Psychanalyse et psychopathologie freudienne, et également psychanalyste.

Vous avez publié plusieurs ouvrages. Je citerai :

L'Instant de dire - Le mythe individuel du malade dans la médecine moderne (1997, réédition 2012, Erès), et La douleur du malade - Clinique, psychanalyse et médecine (2003, Erès)

Et avec Roland Gori (qui lui-même est psychanalyste, professeur émérite de psychologie et psychopathologie clinique à l'université d'Aix-Marseille), vous avez publié le célèbre ouvrage La santé totalitaire - Essai sur la médicalisation de l'existence (2005, dernière réédition 2014 Flammarion) ou bien Exilés de l'intime - La médecine et la psychiatrie au service du nouvel ordre économique (2008, Denoël).

Et parmi vos derniers articles publiés, je citerai, en 2019, (avec Roland Gori) « Prendre soin au temps des algorithmes », Pratiques Les cahiers de la médecine utopique, 85, p. 24-27.

Vous avez intitulé, Madame, votre intervention : « Prendre soin avec et malgré le numérique »

Je vous passe la parole

Marie José Del Volgo :

« La culture technique est inculture de tout ce qui n'est pas technique.¹ »

Dans son livre *Algorithmes : la bombe à retardement*, préfacé par Cédric Villani, mathématicien français et lauréat de la médaille Fields en 2010, Cathy O'Neil, mathématicienne américaine, écrit : « Les algorithmes d'apprentissage automatique et d'intelligence artificielle n'intègrent pas une modélisation du monde capable de distinguer de façon fiable la vérité du mensonge.² » Et encore : « Tout cela participe d'une tendance plus large à la privatisation des données, utilisées dans une optique de profit et d'influence - le public se trouvant quant à lui exclu du processus et enjoint de se comporter convenablement et de faire confiance aux algorithmes. Mais il est temps désormais de se rebeller.³ »

¹ André Gorz, p. 144.

² Cathy O'Neil, p. 326

³ Cathy O'Neil, p. 340

Quelle révolution numérique en santé ?

Tsunami, révolution numérique, nous sommes entrés dans une nouvelle ère, celle du numérique. La connexion est devenue notre nouvelle manière de vivre, elle serait aussi une nouvelle manière de soigner. L'hôpital numérique jusque chez soi, le psychiatre virtuel capable de prévenir les suicides et détecter les troubles mentaux, le robot Watson créé par IBM, programme informatique d'aide à la décision des médecins, ne sont plus des rêves fous mais des réalités d'aujourd'hui. Grâce aux *big data* et à l'intelligence artificielle alliées aux nanotechnologies, la nouvelle médecine aurait besoin de moins en moins de la relation avec le patient et de plus en plus de technologies pour obtenir les informations nécessaires à la prévention et à la prédiction comme au diagnostic et au traitement.

Le temps consacré aux techniques et aux machines, ne cesse de croître aux dépens de la relation humaine. Dévaluée, méprisée, la relation clinique devient superflue. Les pionniers de la médecine algorithmique se réjouissent de cette révolution qui convergerait aujourd'hui avec une nouvelle approche de la maladie et des moyens pour la combattre. Mais dans un tel monde numérique, l'avenir des soignants ne risque-t-il pas d'être celui d'ouvriers des GAFAM⁴ ? Sans doute cette prédiction pourrait-elle paraître exagérée ? Et pourtant, comme souvent, la réalité dépasse la fiction. Le 12 novembre 2019, le *Wall Street Journal* informait ses lecteurs qu'un énorme contrat avait été négocié par Google avec un des plus gros acteurs de la santé aux Etats-Unis, un groupe privé catholique nommé Ascension. Ce contrat donne à Google accès aux données médicales de millions de patients sans leur consentement, et cela en toute légalité puisque ces informations sont utilisées pour assurer des missions de santé⁵. Il « prévoit le transfert des dossiers médicaux complets : identité des patients, diagnostics, résultats d'examens, antécédents. Le but est notamment de tenter de développer, grâce à l'analyse des données et à l'aide de logiciels d'intelligence artificielle (IA), des outils permettant de suggérer aux médecins des examens complémentaires, des prestations supplémentaires ou des traitements, voire d'identifier des anomalies dans le parcours de soins⁶ » explique le *Wall Street Journal*. L'IA devient le tuteur, le senior des professionnels du soin qui n'ont plus rien à cacher des mystères de leurs pratiques. Pour les pionniers de la médecine algorithmique, voilà sans doute une bonne nouvelle, la numérisation de toutes nos données de santé permet « une nouvelle approche de la maladie et des moyens pour la combattre.⁷ » Mais aurions-nous oublié que lutter contre les maladies, ce n'est pas nécessairement prendre soin du malade ? Comme le soulignait déjà Canguilhem au milieu du XXe siècle, « au fond dans la maladie, ce qu'il y a de moins important c'est l'homme⁸ ». Médicaliser, ce n'est pas soigner⁹. Et médicaliser aujourd'hui, c'est d'abord numériser le vivant.

Penser notre santé comme un capital qu'il convient de préserver, lui donner une valeur économique et marchande, c'est oublier l'essence même du soin qui accompagne les pratiques de santé. Prendre soin, c'est d'abord et avant tout accueillir la vulnérabilité. Faute de quoi nous nous trouvons pris au piège des demandes sans cesse croissantes de santé et de bien être avec les inégalités qu'elles engendrent et les délires qu'elles nourrissent. Immortalité dans sa version métaphysique demain et aujourd'hui amortalité et transhumanisme. L'amortalité, c'est vivre beaucoup plus longtemps en bonne santé jusqu'à envisager une réversibilité du vieillissement, c'est promouvoir une médecine pour les personnes en bonne comme en mauvaise santé dès la conception. Le domaine de la santé est sans limites, démesuré. Une aubaine en somme d'un point de vue économique. Humainement parlant, c'est une toute autre affaire.

⁴ GAFAM : Google, Amazon, Facebook, Apple, Microsoft.

⁵ Le texte de 1996, « Health Insurance Portability and Accountability Act (Hippa) (Loi sur la transférabilité et la responsabilité en matière d'assurance maladie), du système d'assurance santé américain prévoit que les acteurs privés du secteur peuvent partager des données sans mettre les patients au courant si « les informations sont utilisées pour aider l'entité à assurer ses missions de santé ».

⁶ « L'accord controversé de Google avec plus de cent cinquante hôpitaux aux Etats-Unis »

https://www.lemonde.fr/economie/article/2019/11/12/l-accord-controverse-de-google-avec-plus-de-cent-cinquante-hopitaux-aux-etats-unis_6018878_3234.html#xtor=AL-32280270 par Alexandre Piquard

⁷ Blogs Economie, « Un tsunami numérique révolutionne la santé! « Une médecine qui prédira! » » Mis en ligne le 20.02.2016 à 15:36 Xavier Comtesse <http://www.hebdo.ch/les-blogs/un-tsunami-numerique-revolutionne-la-sante>

⁸ Georges Canguilhem, 1979, p. 53.

⁹ Roland Gori, Marie-José Del Volgo, 2005 ; Marie-José Del Volgo, 2013.

Avoir pour objectifs de nos actions en santé performance et efficacité n'est pas sans risque et c'est pourquoi il nous faut « résister à la dématérialisation numérique des rapports humains¹⁰ ». Partout où la technique progresse avec ses performances réelles, incontestables, il n'en est pas moins contestable que les préoccupations humanistes tendent à reculer. Là est véritablement le problème. La technique devrait nous faire gagner du temps pour mieux soigner et non confisquer le nôtre pour la servir. Pour Guy Vallancien, chirurgien et professeur de médecine, nous nous acheminons vers une médecine où le « médecin à tout faire¹¹ » disparaîtra, il sera relégué « au niveau de simple exécutant des ordres de la machine¹² » ! Dans une telle vision de l'avenir que Guy Vallancien soutient avec ferveur et enthousiasme, ce ne sont plus les médecins et les soignants dans leur ensemble qui seront au service des malades mais le numérique, comme le souligne le sous-titre de l'ouvrage. Sans devoir faire preuve de convictions aussi fortes, il n'en est pas moins vrai que la transformation des métiers est inévitable. Les dernières avancées technologiques sont prometteuses de réels progrès médicaux, citons entre autres multiples exemples l'amélioration de la détection des mélanomes et des rétinopathies diabétiques, les robots chirurgicaux et les nanomédicaments. Ces progrès fascinent et séduisent au point qu'il n'y aurait pas d'autres manières de soigner que l'usage de techniques et d'applications dans les pratiques quotidiennes en feignant d'oublier que certes sophistiqués, robots et autres dispositifs, programmes informatiques et divers gadgets en tous genres, ne sont rien d'autre que des machines qui n'ont rien à voir avec la complexité d'une relation de soin. Le numérique est sans nul doute notre avenir, raison de plus pour toujours garder en mémoire ce questionnement de Canguilhem : « Et quel est donc le type de société, pourvu d'une organisation sanitaire exploitant l'information la plus sophistiquée sur la distribution et les corrélations des facteurs de maladies, qui dispensera un jour le médecin de la tâche, peut-être désespérée, d'avoir à soutenir des individus en situation de détresse dans leur lutte anxieuse pour une guérison aléatoire ?¹³ » D'où le travail de Sisyphe à devoir rappeler sans cesse ce que veut dire « prendre soin ».

Quelle conception du prendre soin¹⁴ ?

Dans un article de 1970, Winnicott, pédiatre et psychanalyste, étend à toutes les maladies de la société le modèle du *care-cure*. Il serait, écrit-il, ce modèle du *care-cure* « plus important que tous les diagnostics et les préventions qu'implique ce qu'on appelle habituellement l'approche scientifique.¹⁵ » Au moment où la tentation est grande pour nos sociétés de livrer les populations à une gestion algorithmique et prévisionnelle de leur existence, ce rappel de Winnicott est essentiel. Si le besoin de dépendance et les capacités de se comprendre et de comprendre les autres étaient confiés exclusivement aux machines numériques qu'advierait-il de l'aptitude des humains à s'identifier aux états psychiques des autres pour les comprendre ? Qu'advierait-il de l'aptitude à l'identification et à l'empathie qui en résulte pour fonder le lien social ?

Il ne s'agit pas par empathie d'aimer les autres, l'amour peut naître secondairement de l'empathie, il s'agit de comprendre intuitivement et inconsciemment ce que ressentent les autres par identification. C'est cette même identification, mais cette fois alliée à l'amour, qui permet à un autre secourable de s'adapter aux besoins du petit enfant, de s'y ajuster. C'est cette identification qui œuvre aussi dans ce que Winnicott nomme le *care-cure*, le soin et le *holding* des patients, qui permet une authentique position soignante qui ne cède ni sur la technique ni sur la sollicitude. De même qu'il y a des « mères suffisamment bonnes » qui ajustent leurs soins aux besoins de l'enfant en fonction de son développement, il y a des « soignants suffisamment bons » dont l'identification partielle à l'état d'angoisse ou de vulnérabilité du patient, leur fait *doser* les soins nécessaires.

Si un soignant a de la sympathie pour un autre en souffrance, ce n'est pas parce qu'il l'aime bien et peut ressentir sa détresse, mais bien au contraire c'est parce qu'il peut ressentir sa détresse, qu'il a mal pour lui, qu'il pourra éprouver de l'empathie pour lui. Nous sommes ici à contre-courant de tous les appels aux bons sentiments pour l'autre. Les sentiments positifs naissent, à l'inverse, d'une identification par un point commun, sans ce point commun pas d'empathie ou de capacité de sollicitude. Seul le soignant qui est capable *inconsciemment* de reconnaître dans la situation de dépendance du malade requise par son état de vulnérabilité, sa propre vulnérabilité et son propre besoin de dépendance, peut éprouver de l'empathie. Ce qui suppose que sa

¹⁰ Fabrice Hadjadj.

¹¹ Guy Vallancien, p. 103

¹² Guy Vallancien, p. 109

¹³ Georges Canguilhem, 2002, p. 88.

¹⁴ Cf. Roland Gori, Marie-José Del Volgo, 2019.

¹⁵ Donald W. Winnicott, p. 35.

propre vulnérabilité et son propre besoin de dépendance ne l'effraient pas trop ! Ce qui suppose aussi que l'environnement social et culturel dans lequel le soignant exerce lui laisse le temps et la liberté d'acter sa capacité à soigner. Ce qui est loin d'être toujours le cas. Là est l'enjeu de la révolution numérique : donner plus de temps aux soignants pour qu'ils soignent ou leur prescrire des comportements et des actes définis par les machines et exécutés sur une chaîne automatique de production.

Pour ne pas courir le risque de ne faire état que de nos opinions, il nous faut maintenant décrire des situations réelles, en faire le récit, oser raconter les histoires de vie quotidienne de ceux qui travaillent à l'hôpital et qui prodiguent les soins aux malades.

Le soin empêché à l'hôpital

Muriel¹⁶ est infirmière à l'hôpital depuis plusieurs années, en oncologie pédiatrique ces dernières années. Elle a choisi son métier par *vocation*, vocation qu'elle fait remonter à ses 9 ans, lorsqu'à cet âge elle a découvert dans le livret de famille qu'elle avait un frère aîné et qu'il était décédé à sa naissance.

Muriel aime son métier, elle en reconnaît ses difficultés, devoir accompagner les enfants dans la maladie et parfois jusqu'à leur mort. Et de cela elle ne peut pas en parler autour d'elle, déjà les adultes malades c'est compliqué d'en parler, mais les enfants c'est impossible. Muriel pourtant va décider un jour de quitter l'hôpital et ce métier d'infirmière. Avant ce jour décisif, elle avait accompagné une jeune fille dans la maladie et le dernier jour elle lui avait fait sa toilette mortuaire et l'avait transportée jusqu'à l'amphithéâtre, nom poétique donné à la morgue dans cet hôpital parisien. Dans ce dernier moment, l'ascenseur tombe en panne et la jeune fille décédée, ses parents et les brancardiers vont rester une longue heure coincés dans l'ascenseur.

Le lendemain dans son service, la cadre veut la voir. Muriel s'attend à ce qu'elle lui demande comment se sont passés ces derniers moments. Mais non, ce n'est pas du tout de cela dont il s'agit. Muriel a droit de la part de la hiérarchie à un avertissement pour non-respect de la procédure requise dans le cas d'une patiente décédée, elle a commis la faute de ne mettre qu'une étiquette au lieu des deux étiquettes numériques obligatoires... Muriel décide le lendemain de quitter l'hôpital.

Aujourd'hui la souffrance des soignants n'est plus remise en question par quiconque et les soignants eux-mêmes se reconnaissent maltraitants du fait même de leurs conditions de travail. Avec le manque de personnel croissant et un temps de plus en plus limité pour accomplir les soins, un environnement technique envahissant et un numérique qui s'insinue dans les moindres détails de nos vies, le contexte de travail à l'hôpital est comparé aujourd'hui à celui des télécoms en 2008 avec sa vague de suicides. Muriel quant à elle a heureusement fait le choix de quitter l'hôpital par la porte, cette sortie aurait pu se faire par la fenêtre... Dans ces situations, les demandes d'aide sont bien sûr les solutions à privilégier, mais c'est une démarche pas aussi simple qu'elle pourrait paraître au premier abord. Les solutions technologiques privilégiées dans tous les domaines participent d'un désaveu de la parole et de la confiance dans un autre auquel s'adresser, désaveu du « prendre soin ».

Et ce n'est pas l'hôpital numérique de demain, numérique depuis l'accueil jusqu'à la sortie et au-delà avec ses milliers d'applications, qui nous fera progresser dans l'humanisme, fut-il numérique. Ce qui nous est demandé, c'est une véritable « conversion¹⁷ », au sens quasi religieux du terme, une « évangélisation¹⁸ ». C'est ce terme-ci

¹⁶ Muriel entendue le 9 septembre 2017 sur France Culture. « Soignants en souffrance : La vulnérabilité des professionnels de la santé face à la dureté de leur métier »

<https://www.franceculture.fr/emissions/une-histoire-particuliere-un-recit-documentaire-en-deux-parties/soignants-en-souffrance-la>

¹⁷ Milad Doueïhi.

¹⁸ « Un plan « deep tech » piloté par la Banque publique d'investissement (Bpifrance) a été déclenché en janvier avec, en référence, le label French Tech créé en 2014 pour développer les start-up numériques. En septembre, le Deeptech Tour a été lancé en présence de Frédérique Vidal, ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche. Au programme, une visite de vingt campus universitaires pour **faire de l'évangélisation** – la dernière s'est déroulée mercredi 6 novembre à Nantes. Le plan comporte également le déploiement de différents accompagnements financiers (800 millions d'euros sur cinq ans en financement, et 1,3 milliard d'investissement en capital direct ou indirect). » (souligné par moi).

qui se trouve employé à propos par exemple du travail de conviction nécessaire auprès des doctorants scientifiques afin de les amener à créer leurs start-up et devenir entrepreneurs. Nous avons des marchés à conquérir dans le développement du numérique. Tel est le leitmotiv, et pour nous convaincre un peu plus de cette indispensable conversion numérique, la menace consiste à nous dire que nous serons dépassés par d'autres pays si nous prenons du retard. De quel retard est-il question ? Ne sommes-nous pas toujours en retard dans la visibilité du soin et sa reconnaissance ?

La violence symbolique de l'invisibilisation et du mépris du soin

L'invisibilité du soin, le mépris à son égard, ne date pas d'aujourd'hui, et j'évoquerai ce bel exemple des nourrices¹⁹ au Brésil au XIXe siècle pour concevoir la violence symbolique dont est porteuse son invisibilisation. L'anthropologue Rita Laura Segato rapporte cette tradition au Brésil de confier des enfants blancs ou blancs-métis à des nourrices noires. Les tableaux de l'époque représentaient un jeune enfant, blanc aux cheveux blonds, tenu dans les bras d'une jeune noire en majesté. Dans les représentations qui suivront, et tout particulièrement les photographies quelques années plus tard, **la nourrice disparaît**. Plus exactement, elle fait toujours bien partie du tableau mais l'enfant pose désormais avec sa mère et la nourrice est cachée. Cette invisibilisation progressive des nourrices s'explique à cause du temps de pose photographique important à l'époque : les enfants, plus en confiance dans les bras de leurs nourrices, étaient photographiés avec elles mais la nourrice est priée de ne plus apparaître dans le cadre, on devine seulement sa main. Ces « images témoignent d'une intimité et d'une confiance plus fortes avec²⁰ » leurs nourrices, le « bébé blond est appuyé sur ce qui semble être une couverture noire, au-dessous de la couverture on devine une main soutenant le petit corps et l'autre serrant la main frêle de l'enfant, comme pour lui donner du réconfort face à la menace de cette lente intrusion. Mais, l'on ne voit rien sous l'étoffe et la silhouette de la nourrice occultée se déduit seulement à travers le relief du tissu.²¹ ». En somme toute trace de leur existence doit être effacée une fois que la mère biologique ou juridique devra la congédier.

Cet exemple montre combien le « prendre soin » est facilement attribuée à d'autres mais de quelle violence il faut faire preuve pour le maintenir dans une fonction subalterne pour mieux le répudier. Il y a de tels enjeux dans toute relation humaine qu'aucune technique ne peut à elle seule la satisfaire ou l'accomplir. Les robots et autres dispositifs techniques plus ou moins sophistiqués sauront faire, font déjà, tous ces examens plus ou moins complexes, par contre accorder un peu de son temps à une patiente en détresse, aucune technique ne pourra venir en lieu et place de cette fonction. Si nous avons tendance à dire que le malade est oublié dans la médecine, c'est aussi, redisons-le, le mépris vis-à-vis du *care*, de la sollicitude, qui participe de cette évolution régressive dans la prise en charge thérapeutique des patients. L'oubli du patient a pour corrélat l'oubli du médecin qui doit disparaître dans sa particularité artisanale et subjective, effacé par les règles de bonnes pratiques, les protocoles et les réglementations du Droit « mou ».

Voici en exemple un court récit parmi d'autres qui concernent cette fois des étudiants en médecine. Le travail avec les étudiants en stage à l'hôpital, en petits groupes entre 3 et 6 étudiants le plus souvent, a toujours été pour moi très enrichissant. Sans aucun moyen technique, pas de *power point* ou autre dispositif, grâce à une parole qui circule le plus librement possible, ce faisant les étudiants peuvent se réapproprier la dimension soignante de leur pratique.

Un étudiant de 3^e année de médecine, attiré par la médecine humanitaire, me racontait ainsi qu'à ses trois autres camarades qu'il s'était fait sermonner par un médecin du service parce qu'il était resté au chevet d'une patiente en pleurs au moment de la visite. Le médecin lui reprochait de ne pas avoir suivi le parcours de la visite et de ne pas avoir pu entendre l'enseignement donné à cette occasion. Il en était encore bouleversé quelques mois après, un peu « éccœuré » par cette difficulté de ne pas savoir ce qu'on attendait de lui, ne pas savoir ce qu'il avait à faire dans son travail. Ce qu'il avait perçu de conflictuel dans les attentes des uns et des autres avait pu s'exprimer dans nos échanges. Sans devoir personnellement prendre position sur ce qu'il avait à faire dans cette situation ou ne pas à faire, un autre soignant que lui aurait pu tout aussi bien consoler la patiente, rester « à son chevet ». La clinique étymologiquement n'est-ce pas se maintenir au chevet des patients et dans ce cas particulier ne pas laisser la patiente seule avec sa détresse ? Mais en tous les cas, son choix de rester auprès de la patiente, d'avoir répondu à

¹⁹ Rita Laura Segato.

²⁰ Rita Laura Segato, p. 101.

²¹ Rita Laura Segato, p. 102.

« l'appel du malade²² » n'était surement pas à blâmer. Pour un nombre encore important de jeunes médecins, le métier a une valeur de vocation avec un attrait certain pour les relations humaines. Ne les décourageons pas ! Ne leur laissons pas croire qu'ils seraient aisément remplacés par des robots censés être plus efficaces et moins chers !

Il est nécessaire d'interpeller pour changer les mentalités, troubler les choix conscients ou inconscients qui valident la prééminence des chiffres, du savoir technique, sur tout le reste. Les récits cliniques sollicitent un esprit critique toujours en éveil. Donner au soin sa valeur d'engagement est nécessaire, c'est ce à quoi les travaux et réflexions sur le *care* et son éthique ne cessent d'œuvrer depuis les années 1980 aux Etats-Unis. Ne pas se contenter de la routine technicienne qui nous dispense ou nous empêche de penser nos pratiques quotidiennes. L'ordinateur et tous les logiciels que nous mettons en marche dès que nous arrivons au travail nous aliènent chaque jour davantage à un conformisme que « le système technicien²³ » exige de nous. Avec ces machines infernales, qu'elles soient matérielles ou immatérielles, il n'y a plus de pause dans le travail. La vitesse est d'ailleurs un des marqueurs du numérique, aller toujours plus vite, même s'il nous prend tout notre temps. A négliger la question humaine, nous nous négligeons nous même en tant que soignants. Nous ratons l'essence et le sens de notre métier.

Pour conclure, ne cédon pas à l'utopie technologique et cela d'autant plus que dans le monde des Big data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle, « les humains font figure d'intrus et de vestiges²⁴ ». L'épreuve du face à face dans la relation clinique²⁵ doit être maintenue coûte que coûte alors même que le numérique et l'ordinateur qui le matérialise tendent à la rendre obsolète, inutile, superflue. Pour le philosophe Günther Anders, auteur de *L'obsolescence de l'homme*, il est « indiscutable que le visage est devenu aujourd'hui un résidu, une pièce obsolète²⁶ ». Préservons l'humanisme tel qu'il se trouve défini par la philosophe Hannah Arendt : « une attitude qui sait prendre soin, préserver, et admirer les choses du monde.²⁷ »

Références bibliographiques

- ARENDRT (Hannah), *La crise de la culture* (1954), Paris, Gallimard, 1972
- CANGUILHEM (Georges), *Le normal et le pathologique* (1943), Paris, puf, 1979.
- CANGUILHEM (Georges), *Écrits sur la médecine* (1978), Paris, Seuil, 2002.
- DEL VOLGO (Marie-José), *L'instant de dire Le mythe individuel du malade dans la médecine moderne* (1997), Toulouse, érès, 2012.
- DEL VOLGO (Marie-José), *La douleur du malade Clinique, psychanalyse et médecine*, Toulouse érès, 2003.
- DEL VOLGO (Marie-José), « Médicaliser n'est pas soigner », *Pratiques Les cahiers de la médecine utopique*, n° 63, 2013, p. 68-70.
- DOUEIHI (Milad), *La grande conversion numérique* (2008), Paris, Seuil, 2011.
- ELUL (Jacques), *Le Système technicien* (1977). Paris, le cherche midi, 2004.
- GORI (Roland), DEL VOLGO (Marie-José), *La santé totalitaire Essai sur la médicalisation de l'existence* (2005), Paris, Flammarion, 2014.

²² Georges Canguilhem, 1979.

²³ Jacques Ellul.

²⁴ Cathy O'Neil, p. 233.

²⁵ Cf. Marie-José Del Volgo, 1997 et 2003.

²⁶ Günther Anders cité par Fabrice Hadjadj, p. 179.

²⁷ Hannah Arendt, *La crise de la culture* (1954), Paris : Gallimard, 1972, p. 287-288.

GORI (Roland), DEL VOLGO (Marie-José), « Prendre soin au temps des algorithmes, *Pratiques Les cahiers de la médecine utopique*, n° 85, 2019, p. 24-27.

GORZ (André), *Métamorphoses du travail Critique de la raison économique*, Paris, Gallimard, 1988.

HADJADJ (Fabrice), *Puisque tout est en voie de destruction Réflexions sur la fin de la culture et de la modernité*, Paris, Le Passeur Editeur, 2014.

O'NEIL (Cathy), *Algorithmes La bombe à retardement* (2016), Paris, Les Arènes, 2018,

SEGATO (Rita Laura), *L'Œdipe Noir Des nourrices et des mères*, Paris Payot, 2014.

VALLANCIEN (Guy), *La médecine sans médecin ? Le numérique au service du malade*, Paris, Gallimard, 2015.

WINNICOTT (Donald Woods), *Cure* (1970), in : MARTIN (Claire), WORMS (Frédéric) (sous la dir. de), *A quel soin se fier? Conversations avec Winnicott*, Paris, puf, 2015, p. 19-36.

INTELLIGENCE ARTIFICIELLE, BÊTISE NATURELLE ? DE L'INVERSION DES MOTS A L'INVERSION DES VALEURS

Par Anne-Laure Boch, neurochirurgien, Hôpital Pitié Salpêtrière, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, docteur en philosophie

Dans nos sociétés industrielles, le développement de l'intelligence artificielle est devenu un mantra auquel tous doivent sacrifier. La médecine n'échappe pas à cet engouement quasi mystique. On nous promet qu'elle va être « révolutionnée » par l'IA, cette « intelligence » tellement supérieure à l'intelligence humaine, qui prendra les décisions tellement mieux que nous, avec tellement plus d'efficacité et tellement moins d'erreurs.

Puisqu'il s'agit d'intelligence, parlons-en ! « Qu'est-ce que l'intelligence ? ». À cette question, le célèbre psychologue Alfred Binet, inventeur des tests permettant d'établir le quotient intellectuel, aurait répondu : « Ce que mesure mon test ! ». Eh bien, je vous propose de nous soumettre à notre tour à cette question.

« Qu'est-ce que l'intelligence ? » Une somme de fonctions ? Une accumulation de données ? Une mémoire sans défaut ? L'aptitude à la manipulation d'algorithmes ? La puissance de calcul ? La vitesse d'exécution d'une tâche ? Ou l'agilité logique ? La capacité de déduction ? La faculté d'adaptation ? La force de concentration ? La capacité à apprendre, à se remettre en question ? L'élaboration d'une stratégie ? La spéculation théorique ? L'interprétation ad hoc des émotions ? La créativité ? La résolution de questions en fonction de buts qu'on se donne en propre ? L'esprit de géométrie ou l'esprit de finesse ?

Comprendre un problème complexe, le prendre avec soi, s'y atteler avec sérieux et constance et le résoudre ou au moins l'éclairer, le tirer du particulier vers le général et du général revenir au particulier... Tel est le fait de l'intelligence humaine. De l'intelligence tout court, en vérité ! Car le fondement de l'intelligence, c'est de se donner ses propres objectifs, en soi et pour soi. Et cela est à l'évidence inaccessible aux machines. C'est dans la science-fiction que les machines s'émancipent des humaines, pas dans la réalité ! La première caractéristique de l'intelligence, c'est l'autonomie, et autonomes, c'est justement ce que les machines ne sont pas, ne seront jamais.

Aujourd'hui on utilise le terme « objets intelligents » pour qualifier les objets connectés. Il s'agit manifestement d'un abus de langage, forgé par le marketing. La plupart de ces objets sont astucieux, mais intelligents ? La vérité est qu'ils ont été conçus par des gens intelligents et astucieux. Ça ne les rend pas eux-mêmes intelligents. En quoi un capteur de fréquence cardiaque est-il « intelligent » ? Il peut être relié directement à un pacemaker, ce qui permet un contrôle plus fin des paramètres de stimulation. Le pacemaker peut être piloté à distance par un centre de cardiologie dématérialisé. Ce peut être commode, efficace, rentable... jusqu'au jour où un pirate prendra la main sur votre pacemaker et vous enverra un SMS réclamant le versement d'une rançon sous peine de déconnexion immédiate de l'appareil qui vous maintient en vie ! A ce moment, je ne sais pas si on trouvera ça « intelligent »...

Vous allez me dire que mon exemple n'est pas assez exigeant. Et vous citerez la « vraie » intelligence artificielle, celle des ordinateurs qui battent les meilleurs joueurs d'échec ou de go. Mais même dans ces domaines, la victoire de la machine est-elle une preuve de son intelligence ? L'accumulation de calculs hyperrapides et la modélisation des coups prévisibles ne remplacent pas la stratégie humaine. Sans compter que la dépense énergétique est incommensurablement plus élevée pour la machine que pour l'homme. Cela me fait penser à ce passage de *La Leçon*, de Ionesco, où le professeur essaie d'inculquer les principes mathématiques à son élève :

LE PROFESSEUR

Écoutez-moi, Mademoiselle, si vous n'arrivez pas à comprendre profondément les principes, les archétypes arithmétiques, vous n'arriverez jamais à faire correctement un travail de polytechnicien. Encore moins ne pourra-t-on vous charger d'un cours à l'École polytechnique... ni à la maternelle supérieure. Je reconnais que ce n'est pas facile, c'est très, très abstrait... évidemment... mais comment pourriez-vous arriver, avant d'avoir bien approfondi les éléments premiers, à calculer mentalement combien font, et ceci est la moindre des

choses pour un ingénieur moyen – combien font, par exemple, trois milliards sept cent cinquante-cinq millions neuf cent quatre-vingt-dix-huit mille deux cent cinquante et un, multiplié par cinq milliards cent soixante-deux millions trois cent trois mille cinq cent huit ?

L'ÉLÈVE

Ça fait dix-neuf quintillions trois cent quatre-vingt-dix quadrillions deux trillions huit cent quarante-quatre milliards deux cent dix-neuf millions cent soixante-quatre mille cinq cent huit...

LE PROFESSEUR

Non. Je ne pense pas. Ça doit faire dix-neuf quintillions trois cent quatre-vingt-dix quadrillions deux trillions huit cent quarante-quatre milliards deux cent dix-neuf millions cent soixante-quatre mille cinq cent neuf...

L'ÉLÈVE

... Non... cinq cent huit...

LE PROFESSEUR

Oui... Vous avez raison... le produit est bien... (*il bredouille inintelligiblement*)... quintillions, quadrillions, trillions, milliards, millions... (*distinctement*)... cent soixante-quatre mille cinq cent huit... (*stupéfait*.) Mais comment le savez-vous, si vous ne connaissez pas les principes du raisonnement arithmétique ?

L'ÉLÈVE

C'est simple. Ne pouvant me fier à mon raisonnement, j'ai appris par cœur tous les résultats possibles de toutes les multiplications possibles.

LE PROFESSEUR

C'est assez fort... Pourtant, vous me permettez de vous avouer que cela ne me satisfait pas, Mademoiselle, et je ne vous féliciterai pas : en mathématiques et en arithmétique tout spécialement, ce qui compte – car en arithmétique il faut toujours compter – ce qui compte, c'est surtout de comprendre... C'est par un raisonnement mathématique, inductif et déductif à la fois, que vous auriez dû trouver ce résultat. Les mathématiques sont les ennemies acharnées de la mémoire, excellente par ailleurs, mais néfastes, arithmétiquement parlant ! Je ne suis donc pas content... ça ne va donc pas, mais pas du tout...

Le professeur de Ionesco a raison : les machines ne sont pas « intelligentes ». Mais l'emploi abusif du mot « intelligence » pour les caractériser a des conséquences sur la façon dont nous concevons la seule vraie intelligence, la nôtre. Parler d'intelligence artificielle, c'est accepter que la machine devient l'ultime référence, l'ultime modèle. Dans ce système dominé par les machines, quelle place pour l'humain ? Si l'artificiel est considéré comme le paradigme de l'intelligence, le naturel doit être bien bête. Est-ce vraiment le cas ? Sommes-nous si inférieurs aux machines ? Nous qui les avons conçues, devons-nous maintenant nous effacer pour leur laisser la place ? Dans notre domaine, la médecine, les questions posées par l'IA sont vertigineuses. Voyons-en quelques-unes.

Commençons par l'impact de l'IA sur les soignants. Il s'agit ici d'assistance, d'aide à la décision et aux soins par les machines. Le recours à des banques de données géantes (les « *big data* ») permet de gérer des quantités immenses d'information, croisant les connaissances et dépassant les capacités de la mémoire humaine. Automatisation des prescriptions en fonction des pathologies et des caractéristiques des patients, logiciels de traitement d'images pour le diagnostic en radiologie, en dermatologie, en ophtalmologie ou en anatomo-pathologie, mécanisation de certaines chirurgies par les « robots opératoires », délivrance automatique des médicaments, robots d'assistance pour les personnes âgées ou handicapées... les possibilités sont multiples. Dans tous les cas, on suppose que la machine exerce mieux la tâche que l'homme. C'est peut-être vrai, et de toute façon ça le devient une fois qu'on a mis le doigt dans l'engrenage : la meilleure façon de ne pas savoir faire quelque chose, c'est de ne jamais la faire. Voyez comme

les enfants élevés dès le plus jeune âge avec des calculatrices sont incapables du moindre calcul mental. L'assistance systématique dans toutes les tâches, notamment intellectuelles, dilapide la compétence humaine et l'empêche de se former, en la déchargeant des efforts nécessaires à son développement. Elle met les professionnels en tutelle, les rendant dépendants de leur béquille mécanique. Effectivement, l'usage immodéré de la prétendue intelligence artificielle rend bête, maintenant et à l'avenir.

Mais de toute façon, la mise en tutelle des soignants n'est qu'une étape. Partout où c'est possible l'homme est remplacé par la machine et ce mouvement n'a aucune raison d'épargner la médecine – le vœu de libérer du « temps médical » pour autre chose que des soins techniques est évidemment à prendre pour ce qu'il est : un pur mensonge (on imagine bien que l'hôpital va à la fois acheter des robots pour dispenser automatiquement les traitements aux patients et embaucher des infirmières pour leur tenir la main !). Parce que la masse salariale représente une importante part des dépenses de santé, une telle promesse fait briller les yeux des gestionnaires – en attendant qu'eux-mêmes soient remplacés par des logiciels : cela s'appelle l'arroseur arrosé. Elle plaît un peu moins, sans doute, aux principaux intéressés : les soignants mis au rencard. Dans une société ravagée par le chômage de masse, on appréciera la délicate attention des thuriféraires de l'IA : investir dans des robots conçus aux USA et fabriqués en Chine pour détruire toujours plus le travail des nationaux, voilà une bonne idée ! Cela pourrait mener à un conflit industriel violent comme celui de la révolte des luddites, ces « briseurs de machines » du 19^e siècle anglais.

Quant aux patients, leur égoïsme gouverne leur réaction : tant qu'il s'agit « d'améliorer » les soins par la technologie (robot opératoire, logiciel de diagnostic automatique, etc.), ils applaudissent des deux mains ; dès qu'ils comprennent que ce progrès technique signifiera moins de personnel dans les hôpitaux, les maisons de retraite et les EHPAD, ils s'inquiètent de la déshumanisation des soins. Comment préserver la dignité de personnes, souvent dépendantes, quand on trouve souhaitable de déléguer à des machines les soins dits « ingrats » ? Parce qu'il paraît que s'occuper des gens est ingrat, que voulez-vous... Quand on en est là, évidemment, le concept même de dignité perd une bonne partie de son sens.

Venons-en maintenant aux conséquences de l'IA au niveau du malade – il s'agit peu ou prou de l'équiper avec des implants électroniques connectés, reliés à de grandes bases de données. C'est en fait le projet du transhumanisme. Le transhumanisme se targue d'améliorer l'humain par le biais d'implants électroniques qui vont augmenter les performances naturelles, notamment les performances intellectuelles, avec l'objectif de nous rendre plus semblables à la machine, en l'espèce à l'IA. On va tirer le corps biologique du côté de la machine parce qu'on n'a pas réussi à tirer la machine du côté du biologique ; remplacer des morceaux du vivant pour le faire ressembler à la machine, hisser l'homme à hauteur de machine.

Si le but de votre vie est de faire très bien un travail mécanique, l'entreprise sera peut-être un succès. Du point de vue de votre employeur qui voudrait amplifier chez vous une fonction très particulière, pour vous cantonner à une tâche spécifique, de ce point de vue et seulement de ce point de vue, c'est un progrès. Les implants deviendront-ils indispensables pour postuler à certains postes ? Dans un « meilleur des mondes », exigera-t-on que les gens se soumettent à des stimulations cérébrales qui les rendront capables de supporter l'insupportable ? Plutôt que de donner de l'intérêt au travail, on lui adapte des marionnettes corvéables à merci. Le vrai but de la vie humaine c'est l'épanouissement de l'individu, avec, par et pour les autres. N'est-il pas cynique de se présenter comme au service des hommes alors qu'en réalité, on veut les réduire à l'état de robots dévolus à l'exécution de telle ou telle tâche ?

Chez le malade, l'entreprise semble moins contestable : après tout, il est malade, donc la nature biologique est déjà en échec chez lui. Il semble donc avoir moins à perdre d'une intrusion d'objets connectés dans son corps. Mais prenons garde à plusieurs faits.

D'abord, l'obsolescence programmée des matériels. La réalité de notre rapport aux ordinateurs, aux machines, c'est que ça tombe beaucoup en panne, que la durée de vie des technologies est très courte et leur besoin en énergie très élevé. Dans la science-fiction, les robots sont quasiment éternels. Mais dans la réalité, c'est loin d'être le cas. À quel rythme devez-vous recharger votre téléphone portable ? Combien de temps tient votre ordinateur avant d'avoir besoin d'être upgradé voire carrément remplacé ? Quand ces techniques seront « embarquées » dans votre corps, vous ne pourrez plus plaisanter avec les recharges de batterie et les mises à jour de logiciels, et vous subirez certainement un certain nombre de bugs imprévisibles. Toute cette technologie met l'utilisateur dans une position de fragilité, de vulnérabilité.

De là découle le deuxième risque, la marchandisation. Tous ces gadgets dont nous sommes dépendants sont coûteux. Une fois que vous les avez achetés, vous êtes à disposition du fabricant. Qu'arrivera-t-il si vous ne payez

plus les traites de vos implants dernier cri ? Quand on modifie la condition naturelle pour « l'augmenter », on se place en situation de perte d'autonomie vis-à-vis du fabricant. L'implant censé vous augmenter vous a en réalité aliéné. La société de consommation n'a qu'un seul objectif, c'est la croissance. Aujourd'hui, le milieu extérieur est très équipé par les artefacts techno-industriels. Il faut donc investir un nouveau marché, celui du milieu intérieur. La médecine est la nouvelle frontière de la société de consommation. Après les malades porteurs de prothèses, reste à investir l'immense catégorie des bien-portants. Ils ne sont bien-portants que tant qu'ils se réfèrent à une norme naturelle. Si cette norme explose grâce au transhumanisme, les bien-portants deviendront des malades comme les autres ! Par exemple si, grâce à des implants, la vision nocturne devient la norme, tout le monde sera peu ou prou malvoyant. En élaborant une nouvelle norme plus « contraignante » que la norme naturelle, on créera un nouveau marché, un marché « intérieur », dans les deux sens du terme : équipement interne de l'homme et utilisation d'éléments de son corps, ses cellules, ses organes... pour faire entrer l'ensemble dans le vaste flux de la marchandise.

Et bien sûr, troisième problème, celui de la sécurité. Le risque est élevé de piratage, de malveillance ou tout simplement de perte du secret médical, impossible à protéger dans une société de l'information où la transparence généralisée devient la règle. J'ai déjà évoqué le scénario du piratage d'un objet connecté, par exemple un pacemaker. Plus largement, il faut comprendre que des données de santé centralisées sur le *cloud* deviendront facilement accessibles à qui voudra s'en donner la peine. Cela rebattra les cartes de l'assurance, du travail, voire de la vie sentimentale. Notre société se transformera un peu plus encore en une Gattaca où chacun sera assigné à son destin biologique, sans possibilité de se cacher dans les recoins obscurs qui protègent notre intimité.

Et je n'ai pas encore parlé de l'explosion des inégalités sociales qui résultera d'un tel système. Ni du coût énergétique démesuré pour faire fonctionner les *data centers* géants, alimentés avec la 5G (chinoise)... Le jour où ces centres, trop sollicités, disjoncteront, nous retournerons violemment au moyen-âge. Brutalement sevrés des techniques qui nous biberonnent, nous serons alors plus misérables et démunis que les Anciens. Eux, au moins, savaient se débrouiller seuls.

Vous l'avez compris, mon diagnostic sur l'IA en médecine est sombre. Non qu'il n'y ait pas des avantages ponctuels à telle ou telle innovation. Mais le prix général à payer est tellement élevé que le rapport bénéfice/risque me semble franchement défavorable. À tous les niveaux, c'est la déshumanisation qui menace. L'intrusion de l'IA en médecine dévalorise l'homme, qu'il soit soignant ou patient. Jouant sur les égoïsmes, l'IA dresse les uns contre les autres. Les soignants ne sont plus assez « intelligents » pour des patients devenus clients, quant aux patients... Au final, on se demande même pourquoi continuer à dépenser tant d'ardeur pour prendre soin de ces créatures si minables, les humains ! Alors qu'il est tellement plus valorisant (et valorisé, notamment sur le plan financier), de se consacrer aux machines, aux objets, plutôt que de perdre son temps avec les sujets, les personnes. Et en plus, des personnes malades, handicapées, vieillissantes... Des personnes que la comparaison avec les machines devrait pousser à mettre au rebut, en toute logique utilitariste. Logique implacable qui légitime aussi l'euthanasie, et l'eugénisme, et la PMA la plus débridée, et la manipulation du vivant sans aucune frontière ni retenue.

De l'inversion des mots à l'inversion des valeurs, la transition est consommée. Merci à l'IA, et bravo à ceux qui travaillent chaque jour pour la rendre plus puissante, donc plus menaçante !

QUELS REPÈRES POUR UNE ÉTHIQUE DE LA MÉDIATION ROBOTIQUE EN EHPAD ?

Par Nelly Le Reun, médecin gériatre, pôle gériatrie médical et médico-social, CHRU de Brest

Merci aux organisateurs de m'avoir invitée à partager mon questionnement avec l'arrivée des robots émotionnels en EHPAD, et notamment celui avec Paro, robot en forme de bébé phoque blanc, duveteux, conçu au Japon, bien connu dans les pays scandinaves. Il a été introduit en France en 2014 et est actuellement (novembre 2019) dans une soixantaine d'EHPAD en France. De mon enquête auprès d'une dizaine de ces EHPAD, il ressort deux particularités : la diversité des porteurs de projets (directrice, ergothérapeute, psychomotricienne, psychologue, animatrice) et des usages. Le robot Paro est surtout utilisé dans ses fonctions socialisantes et parfois dans la relation individuelle avec une personne âgée. En effet, les études cliniques menées depuis 2001 – j'ai rencontré Anne-Sophie Rigaud (1) qui a beaucoup publié sur cela – montrent que Paro apporte du bien-être et diminue le stress des personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Tous ceux qui l'utilisent fondent leur usage sur le principe de bienfaisance.

Pourtant, des voix se font entendre pour dénoncer l'usage de ces robots émotionnels auprès des personnes vulnérables. C'est comme si, avec Paro, nous avons franchi, une barrière symbolique et morale, comme si les univers fictionnels de la littérature et du cinéma, où le robot devient partenaire de relation, étaient devenus des réalités.

Ma démarche, qui a fait l'objet d'un travail de master, cherche à sortir de cette posture clivante du « c'est bien, c'est mal » : « c'est bien parce que c'est bienfaisant », « c'est mal parce que cela déshumanise, rend superficielle et trompeuse la relation avec Paro ». J'ai souhaité sortir de cette tension et ne pas théoriser sur les notions d'humanité, de dignité, pour me placer du côté des pratiques. J'ai choisi une démarche empirique pour comprendre, décrire et clarifier les expériences avec le robot Paro. J'ai voulu comprendre les raisons, les intentions, ainsi que les conséquences, voulues ou non, des actions des soignants dans l'utilisation du robot. Comprendre en deux temps : comprendre l'objet technique en tant que tel (je vais redire des éléments donnés par Mme Devillers ce matin), et comprendre l'usage et les gestes des sujets dans le contexte du soin en EHPAD.

Comprendre l'objet technique en tant que tel

Le robot Paro a des propriétés perceptives. Des capteurs, des microphones, lui permettent d'acquérir des informations sur les émotions de celui qui le manipule à partir des intonations de sa voix et de ses gestes, et le rendent sensible à la lumière, au toucher, au son, à sa position dans l'espace. Ces informations sont stockées dans le robot et traitées par un apprentissage automatique, pour déployer une expression émotionnelle. Il en a trois : la joie, le mécontentement et la surprise – en clignant des yeux, en bougeant ses nageoires, son cou, sa queue ; en émettant des sons.

Il s'agit d'un robot modélisé sur l'animal, du fait de ses proportions, sa tête, son corps, sa fourrure. Le robot dissimule une présence, une réalité, celle des éléments techniques. Dans une ressemblance, jugée bonne ou mauvaise, selon sa conformité du dehors à l'animal-modèle qu'il représente. Il simule une absence, celle d'une émotion, qu'il n'a pas mais que son modèle vivant humain ou non humain possède. Il affirme et brouille les repères du naturel et de l'artificiel, du vrai et du faux. Quand se rajoute le coût de cette technologie (7000 euros, prix indicatif), dans le contexte très contraint des EHPAD, on dispose là de l'essentiel des critères de jugement de ce robot : dissimulation, simulation, ressemblance, coût.

Comprendre l'usage dans le contexte de l'EHPAD et dans le soin

Du fait de ma pratique auprès de personnes hébergées dans des établissements gérés par un CHU, je me suis placée du côté des soignants et des personnes âgées. Mon objectif était de comprendre l'usage et les gestes des

sujets (soignants et résidents atteints de maladies neurodégénératives) avec ce robot. Vous m'excuserez, j'utiliserais probablement le terme « malade » : il ne s'agit absolument pas pour moi de réduire les personnes à leur maladie, mais plutôt d'une simplicité de langage.

L'observation de l'usage de Paro, dans le contexte de l'EHPAD, **dans l'épreuve du soin**, montre des pratiques ordinaires assez hétérogènes. L'épreuve du soin que j'évoque, ce sont les situations de déambulation, d'agressivité, de cris, d'opposition à la toilette, aux repas, aux traitements médicamenteux, aux soins techniques, et leur possible mise en danger des personnes. Nous sommes en effet avec des personnes qui ne sont plus en capacité d'exprimer leurs pensées, et ni, pour certaines, d'utiliser le langage, mais qui gardent une activité mentale dont elles ne peuvent pas nous rendre compte. Des personnes qui sont dans la « non-demande » de soins, qui perçoivent le soin comme une menace. Dans ces situations, le soin est une épreuve. Le résident ne pouvant consentir, le soin s'impose par sa légitimité - il faut au quotidien administrer les médicaments, aider à faire la toilette, aider à manger... - l'attitude soignante la plus fréquente est alors l'obstination, et donc la tentation de faire le soin dans la force et de le faire vite.

Dans ce contexte, le robot va déplacer les habitudes, ouvrir des possibles et propager une façon d'apporter calme et bien-être dans la relation de soin avec des personnes atteintes de maladies neurodégénératives souffrant de symptômes psycho-comportementaux.

Une première attitude est l'usage du robot pour **maîtriser la situation**. Il s'agit de faire disparaître la résistance et d'uniformiser le comportement de docilité au soin. Les symptômes psycho-comportementaux qui sont des signes, des expressions, quand le langage verbal ou écrit n'est plus possible, de la vie psychique et relationnelle du résident, se voient neutralisés, recyclés en comportements vides de sens, et le robot exerce un contrôle, une forme de bio-psycho-pouvoir sur le corps. Le robot brouille ici les lignes entre ce qui est autorisé et ce qui est prohibé. Et ceux qui se vouent aux soins et constatent que, dans la relation, un robot peut parfois faire mieux qu'eux, ont peur d'être dépassés, de perdre leur compétence, voire même d'être remplacés.

Une deuxième façon d'utiliser ce robot est **la ruse**. Il s'agit ici d'accueillir le refus, de comprendre ce qui se passe, de rechercher une préférence et de faire avec les « moyens du bord », disparates, du monde ordinaire et commun. Cette station de radio, cette musique, ce refrain de chanson fredonné avec le résident, ce parfum, cette serviette de toilette ou de table, cette peluche, ce journal, cette photo, etc., deviennent opérateurs de l'idée que les sensations auditive, olfactive, tactile, visuelle, peuvent générer le plaisir et que la relation devient alors possible. Mais si la relation prend, elle ne prend pas une fois pour toutes. Il y a la question du temps, et du bon moment, du *kairos*.

Paro vient donc enrichir le stock de ces « outils » sans être dédié à un usage déterminé, mais présenté à ce résident lors de ses soins corporels, à celui-là lors de sa déambulation nocturne, ou encore à celui que submerge l'angoisse vespérale à la recherche d'une présence.

Il y a une forme particulière d'intelligence pratique dans les médiations, semblable à la *mêtis* de la pensée grecque (2), faite de savoir-faire, d'habiletés, et qui se déploie dans l'action. La ruse économise l'effort, et évite la force. Elle permet de se ménager un espace de liberté contre la routine, et les procédures habituelles de pensée.

Et puis il est possible de penser l'usage de ce robot, non dans ses finalités, mais comme une **co-expérience sensible, à la fois sensorielle et imaginative**, tant du point de vue du soignant que de la personne âgée : une expérience esthétique de ce qui est donné à voir, une expérience esthésique de ce qui est donné à sentir et à ressentir, et du point de vue du soignant, une expérience éthique intranquille qui déstabilise son identité soignante.

Du point de vue esthétique, nous avons là une figure triple, à la fois du monde des objets parce que c'est un robot, du monde animal du fait de l'apparence et de la conception cinématique, et aussi quelque chose du monde des humains tant ses expressions et ses mouvements sont anthropomorphisés. Nous sommes encore dans le brouillage, avec une figure ambivalente de nos repères d'artificiel, de naturel, de robotique et de biologique. Perçu, par certains, non pas comme imitation d'un animal, mais comme tromperie, ce robot-hybride intermédiaire entre des lignées, est alors qualifié de « monstrueux ». Le trouble est celui que procure l'imitation artificielle, non pas de l'animal mais de la vie de l'animal. Paro figure l'empathie dans sa dimension plastique et visuelle, son *design*.

Pour communiquer l'empathie, il faut une articulation avec l'ensemble des autres sens, dont celui, fondamental, du toucher. La vue avec la façon dont le soignant le tient dans ses bras, l'ouïe avec l'histoire qu'il raconte en le présentant à la personne âgée, vont susciter chez le malade le désir de le prendre. Le moelleux, la chaleur, la densité, la maniabilité, et les sons, sortent le robot du monde silencieux des objets pour le rapprocher du monde

bruyant du vivant. Les traits physiques et sensoriels, sont simplifiés et grossis afin de séduire. Les émotions positives, ou exprimées intensément, touchent et font réagir le malade. Il peut alors manifester son plaisir ou son déplaisir, comme plaisir ou déplaisir des sens, et de la relation. L'empathie « prend corps » dans le robot. Le pouvoir imaginaire va faire sortir l'objet du réel, construire en creux du visible, et récréer, par analogie, un animal vivant. L'imaginaire se déploie car avec le robot se manifeste chez le malade le plaisir d'inventer un monde, le désir d'avoir un partenaire fictionnel pour le plaisir du jeu, retrouvant peut-être l'expérience vécue avec un animal de compagnie, et les gestes de l'affection qui donnent de la valeur à sa vie. L'empathie, l'affection sont là, dans le devenir-animal, le devenir-vivant, de l'objet. Puisant dans la fiction, le malade s'ouvre dans la réalité et à la relation.

Indépendamment du robot, les maladies neurodégénératives défient l'expérience professionnelle. La personne souffrant de maladie neurodégénérative remet en question savoir, savoir-faire et pouvoir-faire, du soignant. Il faut accepter ce qui vient de l'autre pour trouver un autre savoir-faire. Et l'objet technique lui aussi défie le soignant. Il faut le nommer et les mots malmènent les représentations soignantes du réel.

- Le mot « robot » fige dans un destin d'objet technique et le projet de l'usage est déjà là. Ce mot « robot » véhicule un imaginaire culturel inquiétant. Sa signification se constitue par différence, et donc ce n'est pas une peluche, ce n'est pas un animal.

- En disant plus précisément « robot social ou émotionnel ». Il se voit attribuer une propriété distinctive : ce n'est pas « un robot d'assistance ». Il en devient moins menaçant sur l'emploi. Mais le terme « robot émotionnel » est mensonger. Il encourage à la confusion. Il attribue au robot une émotion qu'il n'a pas.

- « Paro », comme nom propre, invite à un comportement respectueux à son égard, comme à l'égard d'un être vivant, mais qu'il n'est pas.

- Sa pratique est comparée à une « zoothérapie » ou à la médiation animale, amenant à la confusion entre robot et animal quand on sait que « ceci n'est pas un animal ». S'il peut y avoir des points de convergence entre médiation robotique et zoothérapie ils se trouvent dans les effets thérapeutiques (diminution de la tension artérielle, du rythme cardiaque, de l'anxiété, etc.).

Il faut pour le soignant accepter l'usage du robot comme expérience ludique faite d'illusions. Mais faut-il refuser au malade le plaisir de l'illusion quand on observe qu'elle n'est pas illusion de plaisir ? Paro est une figure ambivalente du non-humain, mais aussi de l'humain dans ce qui nous lie profondément : les désirs, les expériences vécues, les souvenirs et les craintes, universellement partagées par le malade et le soignant.

L'intranquillité est là, dans la menace de déshumanisation, quand le soignant charge le robot de son empathie. C'est le devenir chose de l'humain.

Le lien possible entre identité soignante et robot est difficile. Les soignants doivent se reconstruire de nouvelles représentations pour se l'approprier dans la pratique professionnelle

Alors quels repères éthiques ?

Quand un objet détecte, et apprend, l'expression des émotions de l'autre par interactions, sans toutefois les comprendre, quand il simule des émotions au point de créer l'illusion d'une réciprocité inlassable, quand émergent anxiété et perplexité, quel autre principe que le *principe de bienfaisance* faut-il mobiliser? Je vous propose une approche par le **principe de responsabilité**. Quand l'intention, et le sentiment de bien faire, nécessitent de prendre en compte les conséquences non voulues de son action.

Cette approche a déjà été évoquée ce matin, aussi je n'aborderai que quelques points des différentes responsabilités : technoscientifique, commerciale, institutionnelle et sociétale, et soignante

Sur le plan technoscientifique, le risque de l'angoisse existe par dissonance perceptive. Le « pas tout à fait un animal mais presque » inspire le moins confiance du fait de son étrangeté d'objet doué de mouvements et de bruits. Le risque de l'attachement, a été évoqué ce matin par Laurence Devillers. La simulation du robot est convaincante quand

il donne envie de s'occuper de lui, valorisant pour le malade le fait d'être encore capable de donner quelque chose à quelqu'un, ce dont il est privé dans ses relations sociales. Ce robot fonctionne de façon répétée sur une longue durée. Il répond inlassablement aux sollicitations, jamais fatigué, toujours gratifiant, fidèle, alors que les animaux ou les humains finissent par se lasser du peu d'intérêt ou de l'intérêt énigmatique des malades apathiques ou au comportement troublé. J'ai évoqué indirectement la responsabilité commerciale avec l'importance des mots qui impactent les représentations : quel discours est tenu aux soignants quand le robot leur est présenté ? La responsabilité institutionnelle est concernée par le risque de remplacement des animaux dans les EHPAD. Jusqu'à présent ce qui est observé c'est un principe de complémentarité : là où il y a Paro, il y a aussi des animaux. Paro a les avantages thérapeutiques de la zoothérapie tout en limitant l'anxiété, les peurs, liées aux griffures, aux morsures, aux aboiements, en prévenant les allergies, et sans les soins et la nourriture nécessaires à un animal. Mais tout ceci, et la prise en compte des normes d'hygiène, n'empêchent pas la présence des animaux dans les EHPAD.

Nous avons évoqué ce matin le risque de perte de compétences : il faut en effet veiller à conserver les compétences soignantes de toucher et de parole avec les résidents. Il n'y a cependant pas pour moi de risque de menace sur l'emploi. Certes, l'usage de Paro change le travail, mais il ne menace pas l'emploi. Il me semble plus important de veiller à ne pas laisser instrumentaliser ce robot en dispositif « antiviolence » dans les soins. Cette assimilation reviendrait à réduire la situation de soin à une situation de conflit que le robot viserait à réguler. Il deviendrait un dispositif facilitateur et régulateur, qui déchargerait l'institution de sa responsabilité envers les soignants et les personnes âgées. Cette nouvelle dérobade, dont les soignants portent la charge morale, contribuerait à affaiblir les collectifs de soignants, ou de familles, dans leurs revendications de besoins de personnel formé et en nombre suffisant auprès des personnes âgées. Car par ailleurs la tentation sociétale est grande d'un nouvel évitement de ses responsabilités vis-à-vis des personnes âgées, en confiant à des robots les soins qui s'avèrent trop coûteux en ressources humaines.

Du point de vue de la responsabilité soignante, il est nécessaire de prendre en compte le risque du rejet qui existe chez 10 à 15% des malades. Le risque d'infantilisation est toujours évoqué pour refuser l'usage de ce robot. L'aspect de jouet, de peluche animée permet de renouer avec l'esprit d'enfance, la joie du faire-semblant, du faire-comme si. Mais est-ce infantiliser le malade que de renouer avec son monde imaginaire ? Pour qui connaît le monde des EHPAD, les risques d'infantilisation avec le langage utilisé pour s'adresser aux personnes âgées sont nettement plus fréquents. Enfin, il me semble important de prendre en compte le risque de rejet du robot par les professionnels et par les non-professionnels. Il faut accueillir tous les points de vue, et le sentiment de déshumanisation de la relation peut conduire un professionnel à ne pas vouloir l'utiliser. Le rejet peut tenir aussi du sentiment d'agir contre ses principes, ses valeurs. Des principes, des représentations non critiquées, de ce qu'est l'humanité du malade et l'humanité de la relation au malade, peuvent cliver une équipe soignante ne partageant pas les mêmes valeurs. Quant aux familles, aux proches, aux visiteurs, ils sont exposés au risque d'une interprétation déconnectée de ce que vivent les soignants. Ces risques de rejet sont ceux d'un usage qui n'a pas fait l'objet d'une réflexion collective préalable à la recherche d'un sens commun. Cette recherche de sens commun est une entrée dans l'éthique et a un effet sur la vie sociale dans l'EHPAD. C'est une porte d'entrée dans l'éthique, car l'éthique n'est pas la gestion des risques.

Alors, « que faire pour bien faire quand « bien » et « faire » échappent aux évidences et aux habitudes et s'avèrent incertains ou équivoques ? » (3)

Je vous propose **trois repères** pour la pratique soignante:

- 1) L'empathie, comme disposition émotionnelle
- 2) La responsabilité, comme morale plurielle
- 3) Le mythe, comme identité narrative

La médiation robotique engage l'empathie (4) et la responsabilité du soignant. Mais pour intégrer une pratique, il faut un récit à travers lequel le soignant peut se reconnaître et peut reconnaître sa pratique. C'est la dimension narrative de l'identité telle que l'a conceptualisée Paul Ricoeur (5).

- 1) L'empathie comme disposition émotionnelle :

La médiation robotique engage l'empathie du soignant. L'empathie est une disposition souvent réduite à sa dimension de perception affective, mais c'est aussi une disposition cognitive qui permet de comprendre les émotions de l'autre, ainsi qu'une disposition morale qui permet d'agir pour le bien de l'autre. Ainsi, l'empathie intériorise en nous la compréhension du monde sensible de l'autre. Elle ouvre aux émotions de l'autre, dans la situation que l'autre vit.

L'environnement familial, social, scolaire, avant 12 ans, est déterminant pour comprendre la diversité des valeurs et des croyances des autres. Cependant, l'éducation de l'empathie se poursuit toute la vie, notamment à travers les lectures, la littérature, qui ouvrent à la complexité des émotions d'être soumis aux circonstances, et font ressentir le caractère incertain, contextualisé du bien.

Le soin lui-même est une expérience corporelle des émotions d'autrui. Travailler auprès de personnes souffrant de maladies neurocognitives s'éprouve émotionnellement, pour qui veut observer, écouter, essayer de comprendre les troubles du malade, pour trouver du sens à leurs comportements, pour qui se confronte avec leurs peurs, leurs angoisses, leur agressivité, leur sexualité, leur fin de vie, leur mort. Comme il existe des temps de pause qui reconnaissent que le travail soignant physique nécessite des temps de repos, il faudrait reconnaître un travail soignant émotionnel, qui nécessite des espace-temps collectifs, sécurisants, de soutien, dans l'institution, dédiés à la collégialité et aux partages d'expérience. La formation professionnelle initiale, et continue, a aussi un rôle, non pas de neutralisation des émotions du soignant (Combien de fois entendons-nous « il faut rester professionnel », « il faut garder la bonne distance »), mais de formation de son jugement émotionnel, et de compréhension de sa propre vulnérabilité. Ce rôle est fertile pour la construction, et la consolidation, de l'identité soignante.

Dans sa dimension morale l'empathie a pour horizon le bien d'autrui. De nombreuses éthiques constituées ont théorisé l'idée du bien. Chacune éclaire et nourrit, chacune est nécessaire, mais seule elle se révèle insuffisante pour penser ce que la médiation robotique a de nouveau. Cette approche non opérante de chaque théorie morale, incite à proposer une conception plurielle d'une pratique responsable. Elle puise dans chaque éthique qui est une manière différente de voir le bien.

2) La responsabilité comme morale plurielle :

La responsabilité, de façon très synthétique, c'est répondre de ses actes, c'est répondre à l'autre, c'est répondre de soi :

- Répondre de ses actes s'inspire à la fois de la déontologie professionnelle - ne pas réaliser les soins dans la force -, et du principisme – le principe de bienfaisance. Ce sont des cadres structurants, mais insuffisants, nous l'avons vu, pour avoir une action bonne.
- Répondre à l'autre : pour avoir une pratique contextualisée, rationnelle et relationnelle, nous pouvons puiser dans les éthiques du care (6) et des capacités. Je trouve l'éthique des capacités (7) intéressante (*NDLR : C'est une traduction libre du terme anglais « capability » qui est aussi traduit par « capacité ». Il s'agit d'évaluer les caractéristiques d'une personne et de son bien-être par ses fonctionnements mais aussi par ses capacités*) : c'est une théorie philosophique inspirée d'une théorie du monde de l'économie qui donne un contenu substantiel à la notion de dignité. Marta Nussbaum a posé une liste de capacités dans des domaines essentiels de l'existence, comme autant de droits fondamentaux dont la réalisation est condition du bien-être et de la dignité des personnes. Les domaines de l'imagination, des émotions, du rire, du jeu, y figurent comme des domaines essentiels de l'existence. Cela reconnaît, à la fois au malade et aux soignants, des désirs, et des valeurs, qui leur redonnent la capacité, et la possibilité, effectives de les exprimer et de les mettre en actes.
- Enfin, il faut répondre de soi (8), c'est-à-dire qu'il ne faut pas renoncer à ses émotions empathiques, à ses valeurs, à sa liberté. Et pour cela, il faut une identité forte.

Mais comment développer, consolider, une identité soignante forte quand nous avons vu comment cette pratique – l'utilisation du robot Paro – vient la déstabiliser et peut être source d'anxiété et de perplexité ? Pour donner du sens à cette pratique, il faut un récit soignant (9). L'approche sensible par la fiction, par l'imagination a aussi une dimension morale.

3) Le mythe comme identité narrative :

Le mythe de Pinocchio est ici très intéressant à utiliser. Le mythe de Pinocchio est celui du rapport de l'homme à sa création, qui questionne aussi le rapport de l'homme à la technique. Brunella Eruli (10) nous dit que « l'histoire des transformations de Pinocchio pose des questions cruciales sur les frontières de l'humain et sur ce que ce mot signifie dans la pensée contemporaine, qu'est que cela signifie d'être humain, quand peut-on être reconnu comme tel et surtout par qui ? ». Le mythe de Pinocchio donne une vision de ce que veut dire être humain, et aborde le rôle irréductible de ce qui nous arrive dans la formation de la vie humaine et dans sa valeur.

L'intérêt d'utiliser un commentaire de texte est de permettre aux soignants de mettre à distance leurs propres jugements en se concentrant sur une histoire, et de leur donner un outil de compréhension alternatif des problématiques éthiques. Les problématiques éthiques soignantes sont des problématiques d'emprise, de « déprise » de relation, mais aussi de prise de relation. Pour construire avec les soignants, un récit de leurs pratiques avec le robot Paro, et dans le contexte de l'EHPAD, Paro s'inscrit dans une double filiation. C'est une marionnette robotique : certes, il a plus d'autonomie qu'une marionnette mais c'est toujours l'humain qui a la main, c'est le concepteur sur l'intelligence artificielle, c'est le soignant sur le robot et c'est la personne âgée sur le robot. C'est aussi une créature artificielle construite par l'homme à son image (11) : donner figure à l'empathie humaine à travers un objet artificiel animalisé et anthropomorphisé, dans une relation avec une personne âgée dont les émotions nous sont devenues étranges. Cette empathie figurée, puis imitée, dans une créature artificielle simple et manipulable, devient compréhensible pour le malade, quand l'empathie humaine n'est pas comprise, ou est mise en échec.

Conclusion :

Je conclurai sur ce tableau d'Edward Hopper, *Rooms by the sea* (12), qui représente la seconde moitié du mythe platonicien de *La Caverne*. Ce tableau illustre ma démarche : sortir de la caverne, sortir des représentations non critiquées, des opinions reçues, sur la médiation robotique en EHPAD, aller au contact du réel, des pratiques, pour découvrir, appréhender une diversité de points de vue, et essayer de construire les repères d'un cadre, partagé, ouvert, et révisable, d'une pratique qui est déjà là, et qui est source de préoccupations éthiques essentielles.

Bibliographie :

(1)

Maribel Pino, Benoît Charlieux, Aurélien Bec, Manon Demange, Anne-Sophie Rigaud, « Les robots sociaux : quel impact et quels enjeux dans la maladie d'Alzheimer ? », Dans *Robots, de nouveaux partenaires de soins psychiques* (2018), pages 147 à 156

<https://www.cairn.info/robots-de-nouveaux-partenaires-de-soins-psychiques--9782749258706-page-147.htm>

(2)

Détienne M., Vernant J.-P., *Les ruses de l'intelligence : la mêtis des Grecs*, Paris, Flammarion, 1974

(3)

Hirsch E., *L'Éthique à l'épreuve de la maladie grave*, Paris, Vuibert, 2005, p. 95.

(4)

De Waal F., *L'âge de l'empathie. Leçons de la nature pour une société solidaire*, Tr. fr. Marie-France de Paloméra, Arles, Actes Sud, Babel, 2011.

(5)

De Ryckel C., Delvigne F., « La construction de l'identité par le récit », dans *Psychothérapies* 2010/4 (Vol. 30), pages 229 à 240

<https://www.cairn.info/revue-psychotherapies-2010-4-page-229.htm>

(6)

Tronto J., *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris, La découverte, 2009.

(7)

Martha C. Nussbaum, *Capabilités - Comment créer les conditions d'un monde plus juste*, éd. Climats, Paris, 2012

(8)

Terestchenko M., *Un si fragile vernis d'humanité. Banalité du mal, Banalité du bien*, Paris, La Découverte, Poche, 2015.

(9)

Liogier R., « La vie rêvée de l'homme » in dossier De l'humain. Nature et artifices, revue La pensée de midi, Actes Sud, n°30, mars 2010, pp. 18-27.

<https://www.cairn.info/revue-la-pensee-de-midi-2010-1-page-18.htm>

(10)

Brunella Erulli, « Le mythe de Pinocchio », in *La Vie filmique des marionnettes*, (ouv. coll., coord. L. Schifano), Nanterre, Presses Universitaires de Paris Nanterre, vol. X, 2008

<https://books.openedition.org/pupo/798>

(11)

Breton P., *A l'image de l'Homme. Du Golem aux créatures virtuelles*, Paris, Seuil, 1995.

(12)

Edward Hopper, *Rooms by the sea*, 1951, huile sur toile, 73 x 102 cm, New Haven, Yale University art Gallery

L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE : QUEL POUVOIR POUR LE PATIENT ?

Par Clément Goehrs, médecin, spécialiste en bio-informatique, co-fondateur et CEO de Synapse médecine

Je remercie les organisateurs ainsi que les intervenants précédents. Je suis médecin, formé aussi en informatique médicale et je dirige aujourd'hui la start-up Synapse médecine. C'est une plateforme de détection des interactions médicamenteuses, qui permet d'avoir accès à une information médicamenteuse fiable et actualisée (1), avec une version pour les professionnels de santé et une version pour les particuliers. Cette start-up est issue à la fois d'un CHU, le CHU de Bordeaux, et de l'INSERM, et elle exploite des technologies développées par ces deux entités.

Je vais tout d'abord vous faire un petit rappel de contexte parce qu'aujourd'hui, j'ai souhaité parler des patients qui sont souvent les grands absents des débats et des questionnements autour de l'intelligence artificielle dans le soin. Puis, vous l'avez compris, je suis dirigeant de Synapse médecine et dans le cadre du développement de cette start-up, nous sommes confrontés de manière très concrète à des questionnements éthiques puisque nous produisons des solutions d'intelligence artificielle qui sont utilisées par des médecins et également par des patients. Le but de mon intervention est de vous donner une vision concrète des questionnements que peuvent avoir des industriels et des entités comme la nôtre sur ces technologies.

Je souhaitais vous donner en préambule ma définition de l'intelligence artificielle (IA), pour comprendre pourquoi on en parle autant aujourd'hui et savoir si c'est un « buzz » de plus ou au contraire une tendance profonde qui va impacter la santé. La meilleure définition, selon moi, du mot « intelligence », est de Stephen Hawking : « l'intelligence, c'est la capacité de s'adapter au changement ». Quand on a dit cela, j'estime que l'on a tout dit car, si l'intelligence peut être définie ainsi, alors nous pouvons dire que l'intelligence artificielle va être la capacité à produire et modéliser des systèmes informatiques qui vont être capables de s'adapter au changement, c'est-à-dire d'avoir un comportement satisfaisant, d'obtenir des bons résultats ou de se comporter comme attendu alors même qu'ils rencontrent une situation pour laquelle ils n'ont pas été programmés de manière explicite. Très concrètement, si ces systèmes rencontrent une situation pour la première fois, à laquelle ils n'ont jamais été confrontés, ils seront quand même capables de produire un bon résultat.

La question est ensuite de savoir si le changement peut être modélisable, si la variété du naturel et de l'humain peut être modélisable. Cela fut très compliqué pendant des années. Voici la photo d'un véhicule autonome Google, prise aux Etats-Unis. Lorsque je vivais à San Fransisco, j'ai d'ailleurs failli avoir un accident avec un de ces véhicules, conduisant moi-même une voiture classique, soit parce que j'ai encore des progrès à faire en conduite ou soit parce que c'est le véhicule autonome de Google qui a encore des progrès à faire ! Voir ce type de véhicule sur nos routes était une chose impensable il y a encore quelques années et c'est aujourd'hui possible grâce à des technologies dont vous avez sans doute entendu parler, que l'on résume très souvent par le mot anglais « deep learning » ou apprentissage profond en français. Il s'agit d'une classe d'algorithmes qui donnent de très bons résultats sur des problèmes qui ont été pendant longtemps insolubles.

Pourquoi est-ce très important en santé ? De manière synthétique, ces algorithmes que nous venons d'évoquer - une révolution qui arrive depuis moins de 10 ans - sont particulièrement performants pour deux choses : traiter du texte et traiter l'image. Ces algorithmes de « deep learning » montrent de bien meilleures performances par rapport à ce qui se faisait avant. Quand il s'agit de comprendre une image, par exemple pour lire une radiologie, un IRM... ou traiter du texte médical, ces nouveaux algorithmes sont très performants. Pourquoi est-ce fondamental en santé ? Parce qu'on a coutume de dire que 80% de l'information médicale est non structurée. A l'hôpital, dans les dossiers des patients, dans ce qu'on produit en permanence en termes de données médicales, il y a beaucoup de textes et d'images, énormément d'imageries, de résultats de biologie mais aussi de comptes rendus. Cette masse d'informations et de données est souvent là de manière non structurée et les algorithmes de « deep learning » sont particulièrement efficaces pour les traiter. C'est donc une révolution qui s'installe de manière durable dans le paysage de la santé dans le monde.

En quoi cette révolution technologique concerne-t-elle et impacte-t-elle les patients ? Ils vont être impactés parce que, comme le traitement de l'information devient plus performant, cela veut dire que nous allons être capables de leur donner de l'information de manière différente. La dernière révolution qui a permis cela, c'est l'arrivée d'Internet. Quand Internet est arrivé, cela a changé la manière dont les patients pouvaient s'informer. Quand un patient avait une question, quand il voulait s'informer sur son traitement, sur sa maladie, quand il se découvrait un symptôme

particulier, avant l'arrivée d'Internet, il pouvait s'adresser à son médecin, à son pharmacien... Suite à l'arrivée d'Internet, le patient a eu accès à de nouvelles sources d'informations, comme par exemple le site Internet Doctissimo. Je ne suis pas là pour apporter un quelconque jugement sur ce site. Nous pouvons néanmoins constater que Doctissimo existe, comme un très grand nombre d'autres sites, et qu'aujourd'hui, un site comme Doctissimo est clivant. Si vous discutez avec des associations de patients ou avec des patients, force est de constater que c'est un site apprécié, fréquenté par des millions de Français qui postent des questions et y trouvent des réponses. Ce site leur rend service. Si vous parlez de Doctissimo à un professionnel de santé ou à un médecin, vous obtenez en général toujours la même réaction de crispation, et il dira qu'il n'y a rien de pire qu'un patient qui rentre dans son cabinet en ayant tapé ses symptômes dans Google, en ayant regardé la réponse sur Doctissimo ; il ajoutera qu'il passe ensuite du temps à essayer de réexpliquer les choses au patient.

Pourquoi j'évoque cela ? Parce que j'ai le sentiment qu'avec la révolution d'Internet, qui précédait celle de l'IA, nous avons manqué la possibilité de construire une culture commune sur l'information en santé en ligne alors qu'aujourd'hui, les sites d'information médicale sont différents pour les patients et les professionnels de santé. Ce qui est en train d'arriver, que je constate tous les jours dans les différents projets que je vois émerger, c'est que si nous ne faisons pas attention, il va se passer la même chose avec l'intelligence artificielle et peut-être dans des proportions dix fois supérieures. Ces nouveaux algorithmes que nous avons aujourd'hui à disposition et ces nouveaux services que nous sommes en train de mettre entre les mains des patients, vont leur apporter des réponses supplémentaires, vont leur permettre d'avoir des informations médicales sur leur santé, en fonction de données qu'ils vont eux-mêmes renseigner ou de données qui vont être renseignées par des objets connectés.

Malgré cela, aujourd'hui encore, les patients sont très peu impliqués dans cette révolution. Je connais énormément d'industriels qui développent des solutions d'IA. Je participe aussi à un grand nombre de groupe de travail. Les associations de patients sont bien sûr présentes dans les groupes de travail les plus aboutis. Mais dans un très grand nombre de cas, les solutions sont en train de s'inventer sans les patients ou en tout cas, sans suffisamment les consulter. Je ne parle pas du contenu scientifique qui est produit, car en général, on prend le temps de la rédaction, mais il y a un certain nombre de start-up et d'industriels qui, parce qu'il faut produire vite, avancent sans les patients. Un exemple dans l'actualité la semaine dernière (NDLR : le colloque s'est tenu le 22 novembre 2019), où nous avons encore appris qu'une société comme Google qui, certes, n'est pas française, a contracté un partenariat avec une grosse société d'informatique médicale américaine et a capté 50 millions de dossiers patients sans le consentement des patients : cela signifie que les patients ne sont pas intégrés dans la conception du service que bâtit Google avec cette société industrielle de la santé. Ni leur avis, ni leur consentement n'ont été demandé pour ce service qui est pourtant en train d'être construit pour eux finalement. Et des exemples comme celui-ci, il y en a tous les jours.

Il y a pour moi trois enjeux éthiques principaux :

- L'inclusion des usagers : inclure les patients dans cette nouvelle révolution, du côté industriel et du côté scientifique, et plus largement dans les débats et les réflexions autour de l'intelligence artificielle en santé, est un enjeu de plus en plus crucial.
- Les modalités de délivrance de l'information médicale : je vais vous donner deux exemples pour illustrer ce point :
 - o Un exemple rencontré à Synapse Medicine : nous avons développé avec l'Assurance maladie une solution permettant aux patients de contrôler leur traitement : le patient a la possibilité de prendre en photo son ordonnance ou d'enregistrer la dénomination de ses médicaments ; l'application décrypte ensuite ces informations et prévient s'il y a un risque d'interaction médicamenteuse et s'il faut que le patient retourne voir son médecin et dans quels délais. Nous avons développé cette application car le risque de mésusage médicamenteux est réel et fréquent, et la cause d'hospitalisations ou d'effets secondaires évitables. L'application détecte les interactions médicamenteuses, les problèmes de posologies mais ne donne pas non plus toute l'information au patient, en l'invitant plutôt à prendre contact avec son médecin. Le fait de délivrer de l'information médicale de manière brute pourrait effrayer le patient qui risquerait de décider de son propre chef d'arrêter brutalement tout traitement, ou d'arrêter une molécule ou de changer de médicament. Les associations de patients ont, elles, argué au contraire de pouvoir transmettre l'intégralité de l'information, qu'il fallait faire confiance aux patients pour avoir du bon sens et un regard critique. On se rend compte que c'est très compliqué, et il s'agit là d'une problématique de santé publique et de prévention, de savoir quelle juste information donner à un patient pour à la fois lui rendre service et lui permettre d'être acteur de sa santé sans que cette masse d'information ait des effets délétères.

- Un autre exemple que je peux donner est celui d'une société d'intelligence artificielle dans le domaine du sommeil qui s'appelle « Dream » et qui propose des casques pour aider à mieux dormir la nuit et qui détectent un certain nombre d'éléments sur la santé de l'utilisateur, dont potentiellement des pathologies : que doit-elle faire ? Est-ce qu'elle doit envoyer une alerte au patient, l'inquiéter potentiellement pour rien ?

C'est un vrai questionnement aujourd'hui. Il est présent dans le secteur de la santé depuis longtemps mais devient plus complexe aujourd'hui, avec l'essor des nouvelles technologies et l'accès à une masse toujours plus importante et plus précise d'informations médicales délivrées par des acteurs qui ne sont pas uniquement des professionnels ou des structures de santé.

- La construction et l'application de la réglementation : souvent, lors d'événements tels que ce colloque, ou dans les groupes de travail dont je peux faire partie, certaines discussions éthiques sont menées pour potentiellement pouvoir apporter un cadre éthique à la réglementation. Je vais vous donner un contre-exemple, toujours issu de mon expérience professionnelle. Lors de notre expérimentation avec l'Assurance maladie, nous avons déployé notre application auprès de 7000 usagers en étant très précautionneux sur l'application du Règlement général sur la protection des données (RGPD) : nous n'avions donc pas fait de liens entre les adresses emails des patients renseignées pour s'inscrire au service et les résultats médicaux générés suite à l'enregistrement des ordonnances ou traitements dans l'application. Au bout de quelques jours d'expérimentation, l'application a détecté qu'un patient avait une ordonnance qui, d'après les algorithmes et l'analyse pharmaceutique réalisée ensuite avec un pharmacologue, mettait le patient en risque très élevé de mort subite. Nous savions que ce risque avait été détecté, qu'un message d'alerte avait été envoyé au patient de manière automatique, mais moi, en tant que médecin, j'aurais souhaité qu'il soit possible de contacter directement ce patient pour nous assurer qu'il ait reçu le message et contacté immédiatement son médecin ou son pharmacien. Mais, parce que nous avons appliqué le RGPD de manière stricte, nous n'avions aucune possibilité de le faire. Suite à cet épisode, nous avons décidé, en lien avec le ministère de la santé et l'assurance maladie, de permettre de faire le lien entre les différentes données transmises par les patients, notamment en informant le patient que la collecte de l'adresse email était effectuée pour pouvoir le contacter en cas de forte nécessité. Pour moi, cet épisode est un exemple typique qui montre que l'application stricte d'une réglementation, sur des sujets tels que la santé où les choses vont parfois très vite, même si elle est prévue au départ pour protéger le patient, peut parfois s'avérer contre-productive et mettre des patients en danger. C'est un défi qui est alors commun : comment, tous ensemble, de manière éthique, réfléchir à une réglementation qui, certes, va protéger les différents acteurs, mais qui ne va pas être contre-productive.

Conclusion :

Je voudrais conclure sur le fait que, comme je l'ai expliqué, nous sommes sur une tendance de fond de l'intelligence artificielle en santé, où sont développées des technologies très adaptées au monde de la santé, qui vont donner plus de pouvoir et de possibilités aux soignants mais aussi aux patients, pour avoir accès à plus d'informations et de manière plus personnalisée. Aujourd'hui, pour moi, si nous ne prêtons pas attention aux trois notions que j'ai essayé de vous résumer ici, nous prenons le risque d'aboutir, un peu comme avec Doctissimo, à des solutions qui n'ont pas de culture commune, qui créent des clivages entre les patients et la communauté médicale, et qui n'apporteront pas de bénéfices communs aux patients et aux soignants.

Bibliographie :

(1)

« (...) une plateforme capable de déceler les prises de principes actifs incompatibles ou les contre-indications grâce à un algorithme qui passe en revue tous les documents médicaux de référence comme les notices d'utilisation (...). Ces informations proviennent de sources officielles telles que la Haute Autorité de Santé (HAS) ou l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM). » (Source : « Synapse Medicine lève 7 millions d'euros pour exporter son outil d'aide à la prescription médicale », Usine Digitale, 6 juillet 2020)



PLACE ET ACCEPTABILITE DES AGENTS CONVERSATIONNELS DANS LE CADRE DE LA PRISE EN CHARGE DES PATHOLOGIES MENTALES ET DU SOMMEIL

Par Lucile Dupuy, docteur en sciences cognitives et ergonomie des interfaces, USR 3413 SANPSY, Université de Bordeaux

Bonjour à tous et à toutes, merci pour l'invitation et merci pour votre présence. Je vais vous parler de mon travail au sein du laboratoire SANPSY (Sommeil - Addiction- Neuropsychiatrie) (1), de l'Université Bordeaux. Je travaille sur l'ergonomie des technologies, c'est-à-dire comment faire en sorte qu'une technologie soit bien acceptée, avec notamment la prise en compte des besoins de tous les utilisateurs pour que la technologie soit utilisée de manière efficace.

L'équipe SANPSY travaille ainsi sur des agents conversationnels, une technologie déjà évoquée ce matin par Mme Devillers. Je vais vous présenter leur application dans les pathologies mentales et du sommeil.

Nous sommes partis du constat qu'aujourd'hui, les médecins sont en surcharge de travail. A la clinique du sommeil du CHU de Bordeaux, je travaille avec des médecins qui veulent bien faire, mais qui ont des consultations toutes les 20 minutes : entre l'accueil du patient, la discussion avec lui pour comprendre ce qu'il a, le diagnostic et la prescription d'une prise en charge médicamenteuse ou autre, cela ne laisse pas beaucoup de temps. De plus, comme l'a dit le Dr Goehrs, les données médicales ne sont pas forcément partagées et donc les professionnels de santé en charge du parcours d'un patient n'ont pas toujours accès aux données nécessaires. Je travaille aussi avec des prestataires qui installent des masques respiratoires pour les personnes qui font des apnées du sommeil : ils n'ont souvent aucune idée de l'état du patient, par exemple s'il fait beaucoup d'apnées ou juste un peu. Ceci est problématique car ces prestataires à domicile qui vont accompagner le patient aimeraient disposer de plus d'informations afin de proposer un suivi plus adapté. Ensuite, quand le patient vient voir son médecin une fois tous les six mois, une fois par an, il va donner des informations parfois incomplètes sur son état, ou il ne va pas toujours raconter en détail ce qu'il ressent au quotidien : la consultation intervient en effet à un moment précis de la vie du malade et ne peut refléter la réalité d'un quotidien au long cours d'une maladie chronique.

Le numérique peut être une des solutions aux problématiques que je viens d'évoquer. D'une part, il pourrait permettre une disponibilité de l'information, qui serait accessible à tout moment et de n'importe où. Il pourrait permettre de partager des données entre les professionnels de santé en charge du patient. Le numérique pourrait également permettre de récolter des données concernant l'état de santé du patient de manière régulière, quotidienne et en situation réelle. Enfin, en incluant les médecins dans la conception d'une technologie de santé, cela permet de récolter l'expertise de chaque médecin pour que l'information donnée par la technologie soit experte et reproductible. C'est aussi un des avantages du numérique pour la santé.

Je vais vous présenter deux projets, une technologie sur laquelle j'émets des réserves et une autre sur laquelle je travaille.

Cette technologie au sujet de laquelle j'apporte des réserves et qui pourtant se pratique beaucoup maintenant, c'est le « *digital phenotyping* » ou phénotypage digital. Il s'agit de phénotyper un patient en fonction des données récoltées dans son smartphone de manière passive. En effet, une personne qui utilise son téléphone va taper sur son clavier, passer des appels ou encore utiliser la reconnaissance vocale pour effectuer des recherches... ce qui génère de multiples données récoltées par différents capteurs ou applications : analyse vocale, faciale, comportementale ; géolocalisation ; socialisation ; attention ; type d'activité, etc. Ainsi, dans la e-santé, certains chercheurs souhaiteraient pouvoir se servir de ces données récoltées via les téléphones portables dans l'objectif de détecter le niveau de cognition, les types d'émotions, le comportement... de patients afin, par exemple, d'établir un diagnostic ou de prévenir des risques. Cela peut paraître être une bonne idée mais l'inconvénient, d'après moi, est que ces données seraient récoltées de manière passive, sans que le patient le sache forcément. Ces données peuvent être très détaillées et leur traitement serait à prendre avec beaucoup de précautions (comment évaluer qu'une personne « décline », ou « s'isole » à partir de ces données par exemple ?).

Dans notre équipe SANSPY, nous travaillons sur une autre technologie, qui est celle des agents conversationnels. Je peux vous en donner la définition suivante : les agents conversationnels sont des personnages informatiques avec une apparence graphique humaine, qui permettent d'engager un dialogue en face à face, à travers des modalités verbales (types de discours) ou non verbales (posture, gestes, intonations de la voix...). Vous pouvez, par exemple, penser aux personnages virtuels sur des sites internet d'entreprises, que vous pouvez interroger lorsque vous avez une question en tapant sur votre clavier.

Dans la santé, les agents conversationnels diffèrent de ces petits *chatbots* commerciaux. Je vais vous en présenter quelques-uns. Tout d'abord, cet agent conversationnel, appelée Laura, a été développée aux Etats-Unis pour motiver des personnes âgées à pratiquer une activité physique régulière (*Bickmore et al. 2013*). C'est un coach sportif : tous les jours, elle interrogeait les personnes âgées sur leur activité physique et formulait des encouragements : « *combien avez-vous fait de pas aujourd'hui ? C'est super !* ». Cette technologie a montré son efficacité. C'est un peu comme pour Paro (un robot phoque utilisé pour favoriser un lien social chez les personnes âgées notamment, qui vous a été présenté par le Dr Le Reun) : il ne s'agit pas d'une vraie personne qui parle mais, pour le patient utilisateur, c'est une forme de présence et d'interaction qui peut le motiver à faire des choses.

Les agents conversationnels en santé sont aussi utilisés dans le cadre du dépistage et du diagnostic. Un agent conversationnel assez connu dans le domaine est un psychiatre virtuel développé en Californie (*Lucas et al. 2017*) pour des soldats de retour de guerre d'Afghanistan, ayant souffert de stress post-traumatique. Les soldats se sont plus facilement confiés à ce psychiatre virtuel qu'à leur vrai psychiatre de l'armée. Il est ressorti de cette étude que les soldats se sentaient moins jugés par le psychiatre virtuel. Ils savaient que la technologie n'allait pas ensuite raconter ce qu'ils lui avaient confié, ce qui s'était passé pour eux. Ils se sont donc sentis plus confiance avec le psychiatre virtuel plutôt qu'avec celui de l'armée. C'est un autre avantage que l'on peut donner aux agents conversationnels.

Dans l'équipe SANSPY, nous avons développé des agents virtuels pour trois applications différentes :

- Entraînement à l'entretien psychiatrique pour les étudiants en médecine (*Dupuy et al. 2019*) : nous avons créé des patients virtuels simulant des pathologies psychiatriques, comme des symptômes de dépression par exemple. Les étudiants n'ont pas forcément le temps de faire des stages dans tous les services ou dans toutes les disciplines, ni de voir tous les types de pathologie qu'on peut observer. L'idée de ce patient virtuel, c'est justement de montrer aux étudiants une symptomatologie et de les entraîner à passer un entretien psychiatrique : savoir comment poser les bonnes questions, savoir détecter un symptôme quand le patient présentait des signes caractéristiques. Cet agent virtuel a été testé avec des étudiants qui l'ont trouvé intéressant, ludique et facile à utiliser ; ils ont aussi précisé que cela pouvait potentiellement permettre d'améliorer plus tard leur prise en charge de patients réels. En effet, si grâce à ces patients virtuels, les étudiants comprennent mieux ce qu'est une dépression, cela pourrait leur permettre de mieux prendre en charge plus tard un vrai patient souffrant de dépression.
- Dépistage d'une addiction à l'alcool et au tabac (*Auriacombe et al. 2018*) : Nous avons ensuite développé des médecins virtuels qui font du dépistage pour détecter des dépressions, des addictions à l'alcool et au tabac. Je précise qu'il s'agit de réaliser un dépistage et non un diagnostic. Ces médecins virtuels posaient une série de questions pour essayer de faire un premier état du patient par des questions simples issues de questionnaires validés dans la littérature, utilisés normalement en format papier et qui ont été modélisés informatiquement. On a pu constater que ces questionnaires pouvaient être aussi efficaces, voire plus efficaces que des questionnaires papier.
- Suivi à domicile des troubles de somnolence diurne : c'est l'application sur laquelle je travaille actuellement (*NDLR : le colloque a eu lieu le 22 novembre 2019*). Il s'agit d'une application sur téléphone portable, pour le suivi à domicile : l'agent conversationnel interagirait régulièrement, toutes les semaines voire tous les jours avec le patient souffrant de troubles de somnolence diurnes. Cela permettrait, entre les consultations physiques avec un médecin, de connaître l'état du patient, de savoir s'il a eu des problèmes avec son appareil respiratoire ou avec son sommeil et lui apporter des solutions.

Je peux vous citer les avantages de ces agents conversationnels. Il s'agit d'outils numériques reproductibles et accessibles de n'importe où, traitant un grand nombre de données, diminuant la charge de travail des professionnels de santé. Les agents conversationnels permettent aussi la mise en place d'une communication verbale et non-verbale avec le patient suivi, ce qui peut les rendre plus accessibles pour les personnes peu familières des technologies et peut favoriser l'empathie, la motivation et la confiance des patients.

Cependant, des études ont montré qu'au bout de deux ou trois mois, les patients se lassaient de ces applications et cessaient progressivement de les utiliser, même dans des situations de suivi de diabète ou de cancer du sein. Il y a donc un problème d'acceptabilité sur le moyen et long terme de ces technologies par les patients.

Ainsi, comme décrit de manière très juste dans la présentation de ce colloque : « *Le soin en tant que compétence technique et attention portée à l'autre se décline en différents registres qui vont de la clinique à l'approche relationnelle, à la dimension sociale et au questionnement d'ordre éthique* ». Ce sont ces quatre composantes du soin, de la relation de soin dont il faut tenir compte dans le développement de technologies s'appuyant sur des agents conversationnels afin qu'elles soient acceptées et utilisées. Il faut vérifier que la technologie de santé que l'on va proposer est fiable, qu'il y a une relation qui se crée entre l'objet numérique qui va apporter du soin et le patient et que les enjeux éthiques sont étudiés.

Notre équipe a mené plusieurs études sur ces sujets. Concernant la fiabilité des applications, nous avons par exemple réalisé une étude pour vérifier la validité du dépistage de la dépression, réalisé par l'agent conversationnel : nous avons comparé les réponses du médecin avec les résultats issus des entretiens avec l'agent conversationnel (Philip et al., 2017). La comparaison réalisée montre que lorsqu'un patient a été diagnostiqué avec une dépression sévère par le médecin, l'agent conversationnel produit sensiblement les mêmes conclusions ; mais dans le cas d'une dépression modérée, l'agent conversationnel montre des limites et se révèle moins efficace. L'agent conversationnel est donc efficace dans certains cas mais il a ses limites : ses résultats doivent être validés par un médecin.

Nous avons mené le même type d'étude dans le cas du diagnostic de l'addiction au tabac (Auriacombe et al., 2018) en comparant les résultats issus d'un remplissage d'un questionnaire papier, d'un échange avec un agent conversationnel et d'un échange avec un médecin. Nous avons pu constater que l'agent conversationnel est plus efficace qu'un questionnaire papier pour diagnostiquer l'addiction. Nous pouvons rapprocher ces résultats de ceux récoltés par le psychiatre virtuel avec des soldats américains de retour d'Afghanistan : les personnes ont exprimé plus de symptômes à l'agent conversationnel que quand ils ont renseigné le questionnaire papier.

Nous nous sommes aussi beaucoup intéressés à la notion d'alliance thérapeutique et de confiance : comment le patient peut-il faire confiance à un agent conversationnel ? Nous avons travaillé sur deux points : la crédibilité – il faut que le patient perçoive que l'agent possède les aptitudes et l'expertise nécessaires pour réaliser la tâche – et la bienveillance – le patient doit pouvoir ressentir que l'agent conversationnel va prendre en compte ses besoins, son état et va prendre soin de lui (Philip et al., 2020).

On nous demande souvent pourquoi nous avons choisi d'utiliser un agent conversationnel plutôt que de simples icônes sur lesquelles cliquer, comme avec un *chatbot*. Nous avons voulu étudier cela et avons montré aux patients deux manières de répondre à un questionnaire de somnolence. L'agent conversationnel a été mieux perçu par ces patients que le *chatbot* sur les thématiques de bienveillance, de crédibilité, d'usabilité et de satisfaction.

La dernière étude que nous avons réalisée porte sur le contexte de soin à domicile : nous avons comparé les avis des patients et des prestataires de santé, sur les mêmes critères que l'étude précédente. Les prestataires de santé ont paru aussi intéressés que les patients (Dupuy et al., 2020).

Les enjeux éthiques de ce type de technologie sont donc pluriels. Il faut que l'éthique soit prise en compte dès la conception de la technologie. Dans une publication de 2017 par Mulvenna et al. (2) sont proposés douze principes pour un design éthique, dont les cinq suivants qui me paraissent les plus importants :

2. Dispenser assez d'information pour que l'utilisateur puisse avoir une décision éclairée de l'utilisation du produit
3. Offrir des alternatives et des personnalisations pour respecter le droit des utilisateurs à choisir comment interagir
7. Prendre en considération les différents besoins, capacités, valeurs et morales des utilisateurs
10. Intégrer la gestion des erreurs, en incluant transparence et rapport d'erreurs
9. Rechercher un design économiquement, socialement et environnementalement durable

Plus spécifiquement en santé mentale, des chercheurs (*Torous & Haim, 2018*) (3) se sont interrogés sur les dichotomies des outils numériques. Ils ont décrit six dichotomies :

Dichotomie 1: Essais Cliniques Randomisés versus Etudes pragmatiques

Dichotomie 2: Médecine de précision versus Outils de santé publique

Dichotomie 3: Free Market versus Régulation

Dichotomie 4: Outils pour la commercialisation versus Outils pour la clinique

Dichotomie 5: Big Data versus Protection des données

Dichotomie 6: Partage des données et du code versus Propriété Intellectuelle

Ces principes et ces dichotomies permettent donc de guider la conception de technologies de santé tout en favorisant un design éthique et une protection des données.

Conclusion :

Concernant le futur de la santé mentale, il faut positionner le patient et le clinicien au centre des questions d'éthique, de confiance, de transparence, de mise en place de standards ou encore d'interopérabilité des outils technologiques.

Bibliographie :

(1)

<http://www.sanpsy.univ-bordeauxsegalen.fr/static63/patient-virtuel>

<http://www.sanpsy.univ-bordeauxsegalen.fr/fr/static62/projets>

(2)

Mulvenna (Maurice D), Boger (Jennifer), Bond (Raymond), "Ethical by Design: A Manifesto"; ECCE 2017, Proceedings of the European Conference on Cognitive Ergonomics 2017, septembre 2017, pages 51 à 54.

<https://doi.org/10.1145/3121283.3121300>

(3)

Torous (John), Haim (Adam), "Dichotomies in the Development and Implementation of Digital Mental Health Tools", publié en ligne le 26 septembre 2018.

<https://doi.org/10.1176/appi.ps.201800193>

En anglais :

Philip, P., Dupuy, L., Auriacombe, M. et al. Trust and acceptance of a virtual psychiatric interview between embodied conversational agents and outpatients. *npj Digit. Med.* 3, 2 (2020).

<https://doi.org/10.1038/s41746-019-0213-y>



Philip, P., Micoulaud-Franchi, J. A., Sagaspe, P., De Sevin, E., Olive, J., Bioulac, S., & Sauteraud, A. (2017). Virtual human as a new diagnostic tool, a proof of concept study in the field of major depressive disorders. *Scientific reports*, 7(1), 1-7. <https://doi.org/10.1038/srep42656>

Auriacombe, M., Moriceau, S., Serre, F., Denis, C., Micoulaud-Franchi, J. A., de Sevin, E., ... & Philip, P. (2018). Development and validation of a virtual agent to screen tobacco and alcohol use disorders. *Drug and alcohol dependence*, 193, 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2018.08.025>

Dupuy, L., Micoulaud-Franchi, J. A., & Philip, P. (2020). Acceptance of virtual agents in a homecare context: Evaluation of excessive daytime sleepiness in apneic patients during interventions by continuous positive airway pressure (CPAP) providers. *Journal of sleep research*, e13094. <https://doi.org/10.1111/jsr.13094>

SANTÉ ET INTELLIGENCE ARTIFICIELLE : PERSPECTIVES DANS LE SOIN

Par Bernard Nordlinger, professeur des universités, praticien hospitalier (UVSQ-APHP), chirurgien oncologue, spécialiste des cancers digestifs, co-organisateur du groupe de travail IA et de santé de l'Académie nationale de médecine et de l'Académie des sciences

Je considère l'intelligence artificielle comme une nouvelle technologie et comme toute nouvelle technique, il faut essayer de savoir ce qu'elle peut apporter, quels en sont les limites et les inconvénients, quels en sont les enjeux éthiques, pour déterminer si elle a plus d'avantages que d'inconvénients et vice et versa.

Vous me pardonnerez de vous proposer une présentation qui est, je dirais, plutôt somatique que psychologique. Je vais survoler les différentes possibilités de l'intelligence en santé. Je parle de survol car le sujet est considérable : je ne peux l'approfondir dans le temps imparti et prie les spécialistes de m'en excuser ; ils pourront compléter mes propos si besoin.

L'intelligence artificielle est aujourd'hui très présente dans nos vies : elle est dans votre smartphone, dans votre voiture – vous avez utilisé le GPS ce matin pour vous diriger – et il faudra faire avec, malgré bien entendu des limites, en sachant que ce qui ne pourra être développé en France, pour des raisons de réglementation ou d'éthique, le sera inmanquablement un jour dans un autre pays. Toutes les réserves que nous pourrions avoir à utiliser telle ou telle technologie ou telles données ne seront pas suivies. Bien sûr, il faut protéger au maximum les données, et je reviendrai sur ce sujet plus tard. Mais si nous ne voulons pas exploiter les données des patients français, les algorithmes d'exploitation ne seront pas développés en France, ils viendront par exemple de Chine et arriveront de toute façon en France par un biais ou par un autre. Il faut prendre cela en compte et essayer de faire pour le mieux.

L'intelligence artificielle en santé va-t-elle modifier les pratiques médicales ? La réponse est oui. Va-t-elle remplacer les médecins ? La réponse est non. J'ai donc déjà à peu près terminé ce que je voulais vous dire !

Je vais revenir sur des choses évoquées précédemment et je m'en excuse s'il y a des doublons. Avant d'en décrire les possibles utilisations, je souhaite revenir sur ce qu'est l'intelligence artificielle. Le terme d'intelligence artificielle n'est pas approprié. Il a été créé dans les années 1950 par John McCarthy quand on pensait que le meilleur exemple pour développer les ordinateurs était de reproduire ce qui est le plus performant, c'est-à-dire le cerveau humain. Sauf qu'à l'époque les ordinateurs ne disposaient pas d'une mémoire suffisante. Maintenant ils l'ont. Ce terme est resté et il a l'inconvénient de faire peur et d'altérer un problème majeur, celui de la confiance, parce que si l'on veut que ça marche, il faut que les gens aient un peu confiance, apprennent à connaître l'intelligence artificielle, ses possibilités et ses limites.

L'intelligence artificielle (IA), c'est donc l'ensemble des théories et des techniques qui permettent à des programmes informatiques de résoudre des problèmes et qui peuvent simuler, dans certains cas, des traits de l'intelligence humaine. C'est aussi un mode de calcul rapide, logique et objectif dans un domaine spécifique : ce point est important car ce trait particulier de l'IA diffère de l'intelligence humaine. Ce calcul est entraîné par l'expérience du passé, qu'on appelle inférence bayésienne (1).

A contrario, la définition de l'intelligence, nous en avons parlé, est la capacité à s'adapter au changement. L'intelligence intègre une part non mesurable et non consciente dans le cerveau humain. Elle intègre l'empathie, qui est une qualité essentielle pour un médecin, la conscience, les émotions et le bon sens. J'ai eu à faire la promotion d'un certain nombre de chirurgiens universitaires parisiens actuels : un de mes critères de choix pour un chirurgien, c'était beaucoup plus le bon sens que l'agilité manuelle. L'intelligence intègre aussi l'expérience dans des domaines voisins, ce que ne fait pas l'IA, du moins pas encore. Les grandes découvertes doivent non seulement à la logique mais aussi à l'instinct, à l'intuition et au hasard, ce qu'on appelle maintenant la sérendipité. L'IA peut cependant simuler des sentiments, quand on les lui a enseignés.

Ce qu'on appelle les « *big datas* », ce sont non seulement les données massives, mais aussi toutes les techniques qui permettent de les utiliser et de les exploiter. C'est possible grâce aux ordinateurs dont on dispose aujourd'hui, à leur capacité de stockage et de transport des données à haut débit, ainsi qu'au perfectionnement des algorithmes. La santé est un des principaux domaines d'application : cela suscite beaucoup d'intérêt - le Professeur Bernard Bioulac a

évoqué en introduction l'ouvrage *Santé et intelligence artificielle* (2), paru en octobre 2018 – et beaucoup d'investissements financiers.

Pour aborder ce sujet, nous avons monté, avec l'Académie de médecine et l'Académie des sciences, un groupe de travail (*NDLR : le colloque s'est tenu le 22 novembre 2019*) sur le principe que l'IA se construit sur le partage des compétences. Pour bien en parler, il faut donc non seulement des gens qui connaissent les algorithmes mais aussi des gens qui connaissent les patients et les maladies. Ce groupe de travail est coordonné par Cédric Villani et moi-même, et se réunit mensuellement. Nous avons déjà participé à la préparation du rapport adressé au Président de la République sur l'intelligence artificielle et à certains amendements de la loi *Ma Santé 2022* (3) sur l'usage du numérique.

Les données (*datas*) sont des traces que nous laissons partout, quand nous utilisons nos ordinateurs, nos smartphones, les objets connectés, les banques, les pharmacies, les hôpitaux, les assurances, etc. Vous cliquez sur un bouton « J'accepte », issu du Règlement Général de Protection des Données (RGPD), sauf que personne ne lit le texte associé. Ces données sont ensuite entreposées dans des bases publiques ou privées, dans les entrepôts des hôpitaux, dans des registres, dans des plateformes, ou sur le *cloud* (nuage en anglais) : vous sauvegardez vos données d'ordinateur dans un *cloud*, sauf qu'un *cloud*, ce n'est pas un nuage, c'est un gros ordinateur central qui appartient à quelqu'un qui conserve ainsi vos données.

En principe, selon la loi, chacun peut avoir le contrôle de l'usage qui est fait de ses données personnelles. Certains disent que l'on passerait de l'ère de la possession de ses données à l'ère du partage. C'est en partie vrai et c'est la base d'une science appelée *open data*, c'est-à-dire des travaux de recherche réalisés sur les grandes données publiques mondiales, qui sont accessibles et qui permettent de progresser dans les connaissances. Le partage des données dans le domaine de la recherche n'est pas non plus simple à mettre en œuvre car certains sont frileux à l'idée de partager des données qu'ils ont eux-mêmes construites. De nouveaux outils permettent de veiller à la sécurité des données partagées. Par exemple, le *blockchain* (ou chaîne de blocs) permet de partager des informations de manière sécurisée par cryptographie.

Les données sont maintenant un sujet géopolitique parce que, plus ou moins, le pouvoir appartient à ceux qui possèdent les données. Les géants d'Internet, comme vous le savez, ne sont pas européens : ils sont principalement en Chine et aux Etats-Unis. Ces géants chinois et américains collectent actuellement environ 60 % des données du monde, le reste du monde, dont les pays européens, se partagent le reste. En Europe, il y a maintenant des plans nationaux dans différents pays, le pays le plus numérisé étant l'Estonie. En Europe, on s'est orienté plutôt sur l'éthique et la protection des données, avec le RGPD (4) applicable depuis le 25 mai 2018, qui est une condition *sine qua non* pour toutes les entreprises souhaitant entrer dans le marché européen. D'autres pays du monde ne considèrent pas l'éthique et la protection des données personnelles comme une priorité.

La France n'est pas le pays le plus numérisé au monde, en revanche en santé, elle dispose d'un avantage considérable : les données de la Sécurité sociale qui, aujourd'hui, peuvent être utilisées à des fins de recherche, à condition qu'elles soient anonymisées bien entendu. Cependant, ces données de la Sécurité sociale n'ont pas été collectées au départ pour être utilisées pour la recherche mais pour rembourser des soins. Il y a donc beaucoup de travail à faire pour qu'elles soient utilisables. Depuis 3 ans d'exploitation des données de la Sécurité sociale, il a déjà été possible d'établir par exemple la corrélation entre certains antidiabétiques et l'apparition de tumeurs de la vessie, ce qui a permis de retirer l'antidiabétique concerné du marché.

Vous avez aussi dû entendre parler du Health Data Hub (5), l'entrepôt national, français, des données de santé. Il a pour but de succéder à l'Institut national des données de santé et de proposer un guichet unique d'accès aux données de santé, sécurisé, avec des capacités de stockage, de calcul et de rapprochement de ces données pour des projets innovants. Il est alimenté par les données publiques et les données des cohortes qui seront ajoutées progressivement. L'objectif est que la France soit leader de l'utilisation des données de santé. Si nous perdons cet avantage, d'autres pays s'en saisiront. On m'a confié la responsabilité du jury sélectionnant les projets qui pourront intégrer le Health Data Hub : les porteurs de projet doivent en contrepartie accepter que d'autres porteurs de projets utilisent leurs données. Une dizaine de projets ont été sélectionnés lors du premier appel à projet. Le Health Data Hub offre aussi une palette d'outils pour travailler sur ces données.

Les algorithmes permettent d'utiliser les données. Le terme vient du nom d'un mathématicien perse du IXe siècle (6). C'est une suite d'opérations réalisées pour résoudre un problème, classer l'information, crypter des données, guider les déplacements (GPS), cibler la publicité, etc. Vous utilisez un moteur de recherche pour trouver une nouvelle

armoire, vous allez ensuite recevoir plein de publicités sur les fabricants de meubles : ce n'est pas un hasard, mais des algorithmes qui ont identifié vos thèmes d'intérêt et de recherche.

Les algorithmes suivent des règles codées par des ingénieurs dans le but d'effectuer une tâche ou, de plus en plus, de s'adapter aux tâches : il s'agit de l'apprentissage automatique, qu'on appelle « *machine learning* » ou « *deep learning* » (apprentissage profond). Le programme informatique procède par *feed-back*, à partir des récompenses et des succès, s'inspirant du fonctionnement du cortex cérébral et ses réseaux de neurones avec des couches cachées, avec une question au départ et la réponse à l'arrivée : l'important résidant dans ce qui s'est passé entre la question et la réponse. Cela s'appelle la boîte noire. Quand un médecin va proposer à un patient un diagnostic utilisant l'intelligence artificielle, il faut qu'il puisse expliquer le processus informatique ayant permis d'aboutir au diagnostic : il faut donc que les médecins soient formés à l'usage de ces outils.

Je vous propose l'exemple de l'équipe bordelaise « *Flowers* » de l'INRIA, dirigée par Pierre-Yves Oudeyer, qui mène un travail très intéressant sur l'apprentissage sur la curiosité : « *DeepCuriosity, Méthodes générales d'apprentissage par curiosité et leurs applications* » (7). Un enfant se forme en apprenant par curiosité, c'est-à-dire qu'il ne poursuit pas le but d'apprendre telle ou telle chose mais il explore ce qu'il y a autour de lui. Si ce qui l'intéresse le plus, c'est la prise de courant en bas du mur, alors il voit ses parents arriver et lui dire « *c'est dangereux, il ne faut pas toucher à la prise* », ce qui renforce son intérêt, bien sûr ! L'enfant se forme de cette façon. Un robot, lui, est programmé pour accomplir une tâche précise, mais les robots peuvent aussi être programmés pour apprendre par curiosité, comme les enfants, et se rendre compte progressivement de leur environnement et interagir avec lui. L'équipe « *Flowers* » commence à utiliser ce type de programmation pour aider, en retour, à l'apprentissage des enfants. Sur l'image que je vous montre et qui m'a été confiée par cette même équipe, nous pouvons observer un robot avec deux joysticks qu'il peut utiliser : il va se rendre compte, en les manipulant, que l'un des joysticks fait marcher le bras articulé qui pousse une balle de tennis. Progressivement, le robot se servira uniquement du joystick lui permettant de faire avancer la balle de tennis. Cette autre image présente des robots humanoïdes qui vont pouvoir interagir les uns avec les autres et apprendre à partir de leur voisin robot.

Parmi d'autres définitions, je voulais vous présenter les « *data mining* ». En français, nous appelons cela exploration ou fouille de données. En synthèse, il s'agit de l'analyse de données à la recherche de corrélations méconnues de tendances, à partir de signaux faibles. On laisse la machine « faire parler » les données même si cela ne suffit bien entendu parce que, parfois, on va trouver des corrélations bizarres ou farfelues, qui vont nécessiter une intervention humaine pour en parfaire l'analyse.

C'est d'ailleurs le leitmotiv de l'IA : à la fin du compte, il faut toujours une intervention humaine. Entre l'ordinateur ou le robot et le patient, il faut un médecin, toujours, pour pouvoir expliquer les résultats proposés par les algorithmes.

Dans le cadre du « *data mining* », l'intervention humaine permet de vérifier si la corrélation trouvée par les algorithmes est justifiée ou non. Le « *data mining* » ne permet pas d'émettre des conclusions, mais plutôt des hypothèses qu'il faut valider ensuite par de nouvelles études. Par exemple, cela peut permettre de trouver des signaux faibles, notamment dans le cadre des études cliniques en cancérologie. En effet, en cancérologie, la majorité des études cliniques réalisées avant l'IA sont négatives : elles peuvent être ré-analysées aujourd'hui, les algorithmes permettant de détecter ces fameux signaux faibles. De nouvelles études pourront ensuite être lancées.

Dans le domaine de la médecine, l'IA s'applique en premier lieu dans les spécialités où il y a des images telles que la radiologie, la dermatologie, l'ophtalmologie, la cardiologie, la cancérologie, etc. Elle peut être utilisée dans le cadre du diagnostic ou du choix du traitement. Dans les zones dites de déserts médicaux, la télémedecine peut être une aide. Mais comme je l'ai dit précédemment, il y a toujours une intervention humaine : on ne peut pas se passer d'un médecin.

Tous les domaines de la médecine sont concernés maintenant par l'IA, comme aussi, par exemple, les dispositifs médicaux. Il est donc important de savoir ce qui est proposé dans ce domaine pour savoir ce que l'on veut et ce que l'on ne veut pas.

L'imagerie est ainsi le domaine le plus concerné. La résolution des images descend maintenant jusqu'au pixel : le pixel est l'unité de base permettant de mesurer la définition d'une image et, sur un scanner maintenant, le pixel fait un millimètre. L'œil humain ne peut voir à ce niveau de détail mais la machine peut analyser une image jusqu'à ce niveau de précision avec les méthodes d'apprentissage statistique. Dans le cadre de l'imagerie fonctionnelle, les images physiques sont couplées à des marqueurs fonctionnels ou moléculaires.

Il est ainsi possible, en cancérologie, de modéliser la progression des tumeurs et en apprendre beaucoup plus qu'avec les modèles très approximatifs dont nous disposons actuellement pour savoir si un traitement fonctionne ou non. Par exemple la start-up Thérapixel a créé un modèle d'analyse automatique de mammographies pour le dépistage du cancer du sein. Ma femme qui est radiologue passe des journées à revérifier les mammographies réalisées pour contrôler qu'il n'y a pas d'erreurs. La solution de la startup permet l'analyse des mammographies : toute zone suspecte sur l'image est entourée d'un cercle qui change de couleur selon le degré de suspicion. Couplé avec une autre incidence – la détection de micros calcifications –, le résultat de l'analyse conclut à une forte suspicion de cancer.

La machine est capable de trouver les anomalies avec une productivité et une rapidité qui ne peuvent être égales par l'homme, grâce à un apprentissage supervisé où elle a été soumise à l'analyse de milliers de radios, « normales » et avec anomalies. L'IA s'avère être un formidable atout pour le radiologue, en lui fournissant des analyses plus fines, qu'il pourra lui-même analyser afin d'établir le diagnostic. En gastro-entérologie, l'étude d'une radiographie d'un foie par analyse algorithmique permet d'aider le médecin à savoir si les nodules détectés sont bénins ou malins : en segmentant le foie en tuiles, il est possible d'avoir une prédiction à 80% du risque de cancer.

Une équipe de l'INRIA à Nice-Sophia-Antipolis travaille sur un projet de jumeau numérique. Un jumeau numérique, c'est un patient virtuel, une représentation numérique de l'anatomie (la forme des organes et des tissus) et de la physiologie (leur fonctionnement) du patient qui permet l'aide au diagnostic d'une maladie, au pronostic de son évolution ou encore à la simulation d'une intervention (8). Actuellement, en recherche clinique, on bloque un peu sur les formats d'essais actuels : les essais *in silico* (9) pourraient permettre de tester certaines hypothèses.

Quand on parle à des gens qui ne sont pas professionnels de santé, la question qui est beaucoup posée est la suivante : est-ce que l'ordinateur va remplacer mon médecin ? Est-ce qu'il va pouvoir délivrer des diagnostics fiables ? Pour l'instant, nous en sommes loin mais pourtant, tout le monde s'y intéresse. Les géants d'Internet s'y sont tous intéressés avec plus ou moins de succès, et c'est un euphémisme, à partir des données collectées sur Internet, via les objets connectés et même auprès d'hôpitaux. En Chine, des applications proposent de l'aide au diagnostic pour pallier le manque de médecins généralistes : les personnes enregistrent leurs symptômes sur l'application qui leur dit s'ils ont raison de s'inquiéter et qu'ils doivent aller immédiatement à l'hôpital ou non. En France, il y a Doctolib qui connaît un beau succès et qui s'oriente maintenant aussi vers l'aide au diagnostic et la télémédecine.

L'objectif de tout cela, en tout cas celui qui est annoncé, c'est aider les médecins à mieux soigner et à économiser du temps médical. Il est évident qu'un médecin ne peut pas tout savoir. Qu'il puisse avoir un accès facile et rapide à la connaissance est dans l'intérêt des patients, cela fait gagner du temps et permet de répondre mieux aux questions des patients. En ophtalmologie par exemple, il faut trois mois pour avoir un rendez-vous alors peut-être qu'avec l'appui de l'IA, les délais seront moindres.

Ces outils peuvent donc aider les médecins, nous l'avons vu, mais aussi aider les patients, c'est-à-dire les aider au diagnostic, les informer, les orienter et même, pour certains, leur permettre de « prendre le contrôle » de leur santé. La couverture de février 2018 du très sérieux journal « *The economist* » affichait « *Doctor you : how data will transform health care* », que l'on peut traduire en français par : « *Docteur toi : comment les données transformeront les soins de santé ?* ». La question n'est pas de priver les gens de pouvoir obtenir un diagnostic, mais plutôt des conséquences qui peuvent survenir s'ils tentent d'en établir un seuls, sans la supervision d'un médecin en chair et en os. Les médecins vous le diront, et moi en premier, les situations les plus difficiles à prendre en charge sont celles où le malade est allé sur Internet chercher quel est le pronostic de sa tumeur et quels sont les traitements possibles. Quand un patient va lui-même comparer sur Internet les traitements et décider que le traitement A peut être meilleur pour lui que le traitement B car il lui donne six mois d'espérance de vie supplémentaires, le médecin va devoir prendre plus de temps pour lui expliquer en quoi le traitement B paraît plus approprié dans son cas.

Pour résumer, il reste à confirmer l'intérêt des outils d'aide au diagnostic et au traitement pour les patients mais il est évident qu'ils vont se développer. De nombreuses start-up y travaillent déjà donc autant s'y préparer.

Nous pouvons dire que le médecin automatique sans empathie n'est pas pour demain et n'est pas souhaitable. En revanche le patient augmenté, mieux informé et mieux outillé sera certainement un progrès des nouveaux outils et des nouvelles technologies.

L'intelligence artificielle en santé peut aussi servir dans les pays en voie de développement où il n'y a pas assez de médecins. Par exemple, plusieurs entreprises travaillent sur des sondes d'échographie qui se branchent sur le

smartphone : c'est un progrès considérables mais ce n'est pas suffisant car il faut non seulement avoir l'image mais aussi que l'infirmier qui va l'utiliser sache l'interpréter ou puisse transmettre les informations par Internet à quelqu'un qui va les exploiter.

La chirurgie, qui me concerne directement, est un parent pauvre de l'IA : il n'y a pas pour l'instant beaucoup d'intelligence artificielle en chirurgie. Ce qu'on appelle les robots chirurgicaux ne sont pas réellement des robots mais plutôt des plateformes chirurgicales robotisées et sophistiquées qui guident les mains du chirurgien pour des gestes précis, notamment dans la chirurgie invasive. Les robots chirurgicaux sont de plus en plus utilisés, et deviennent des arguments marketing pour attirer de la patientèle. L'objectif des recherches actuelles est d'améliorer les images pour guider le chirurgien dans les salles d'opération connectées, de préparer des simulateurs d'intervention. Certains proposent même d'organiser la salle d'opération comme une tour de contrôle, parce qu'il y a de nombreux appareils qui ne sont pas tous reliés les uns aux autres.

Je vais citer rapidement d'autres utilisations de l'IA dont nous avons déjà parlé avec les intervenants précédents. Je ne vais pas revenir par exemple sur les agents conversationnels puisqu'on en a déjà parlé beaucoup avec Mme Devillers et Mme Dupuy, et je ne suis pas expert sur le sujet.

En neurologie, les analyses d'IRM par l'intelligence artificielle peuvent permettre d'aider au diagnostic des maladies démyélinisantes telles que la sclérose en plaques, ou d'analyser l'évolution des tumeurs cérébrales. L'IA entre aussi dans l'utilisation de la stimulation cérébrale profonde, dont le Professeur Bernard Bioulac, directeur de l'ERENA Bordeaux pourrait aussi vous parler, pour traiter la maladie de Parkinson par exemple. Evidemment, certains ont dit qu'il y avait des inconvénients, mais il n'existe aucune méthode pour laquelle il n'y a pas d'inconvénient : pour chaque méthode, il faut évaluer les bénéfices-risques, et réduire les inconvénients autant que possible, et choisir la méthode la plus adéquat pour le patient.

Nous avons aussi évoqué les robots sociaux notamment auprès des personnes âgées, avec Mme Devillers et le Dr Le Reun, qui peuvent détecter les expressions et simuler les émotions, mais qui n'ont pas de conscience.

L'IA peut être utile pour réparer le malade, et cela j'y tiens beaucoup, avec le développement d'exosquelettes, avec les interfaces cerveaux machines. Il faudra cependant mettre en place les gardes fous éthiques nécessaires afin de vérifier que nous ne sommes pas en train de développer l'eugénisme et augmenter l'homme sain.

Voici l'exemple, présenté de manière certes simpliste mais générale, du fonctionnement d'une interface cerveau-machine : des électrodes sont placées, de manière externe chez des patients ou internes chez des animaux, pour enregistrer les signaux émis par le cerveau : ces signaux vont être ensuite traités pour enlever le bruit de fond, puis copiés et utilisés, pour commander des machines. Par exemple, le signal émis par le cerveau d'une personne à laquelle on demande de bouger le bras est enregistré, puis ce même signal est ensuite utilisé pour de commander un bras articulé.

A ce sujet, je souhaitais vous présenter le travail de Maureen Clerc, chercheuse et nouvelle Directrice du centre de recherche Sophia Antipolis – Méditerranée (NDLR : nommée le 8 novembre 2019) : elle « *mène des travaux combinant les mathématiques et l'informatique afin d'analyser et d'interpréter l'activité cérébrale. Ses domaines d'expertise vont du traitement du signal à la simulation numérique en bio-électromagnétisme en passant par les interfaces cerveau-ordinateur et leur utilisation clinique* » (10). L'un de ses travaux porte sur l'écriture par la pensée. Vous voyez sur cette image l'un de ses patients, qui est complètement paralysé, qui ne peut pas bouger ses membres et qui ne peut pas parler : il arrive, par la pensée, à sélectionner des lettres sur un écran et ainsi, lettre par lettre, à écrire des mots. Pour l'instant, ce sont des travaux embryonnaires, mais les premiers résultats sont concluants pour le patient (11) et c'est une avancée formidable comme par exemple pour les patients atteints de la maladie de Charcot.

Parmi les autres disciplines impactées par le développement de l'IA en santé figure la dermatologie : vous avez dû lire ces articles indiquant que l'IA est capable de détecter un mélanome malin avec 95% d'efficacité, c'est-à-dire aussi bien que des dermatologues avertis. Pour cela, les IA ont été entraînées avec des quantités importantes d'images. Leurs résultats ont été comparés avec les avis de dermatologues et ils sont très concluants. C'est un progrès important pour cette discipline, qui permettra de réduire les délais d'attente de rendez-vous et d'obtention des résultats. Avec certaines applications, le patient peut même aussi contrôler l'évolution de ses grains de beauté.

La première application d'intelligence artificielle approuvée par la FDA (Food and Drug Administration) américaine est celle permettant le dépistage précoce et le diagnostic de la rétinopathie diabétique, une complication grave du diabète

mal équilibré. Le 11 avril 2018, la FDA a en effet approuvé la mise sur le marché du dispositif médical « baptisé IDx-DR, (qui) permet la détection de la rétinopathie diabétique grâce à un algorithme capable de dépister la pathologie ophtalmique en analysant des photos (de fonds d'œil) » (12). C'est un usage très positif de l'intelligence artificielle en santé.

En anatomie pathologique, un des problèmes actuels en cas de doute est la question de la nécessité ou non d'une opération suite à une biopsie réalisée. Pour lever ce doute, il y a donc des échanges de lames entre les pathologistes : un échange de lames peut prendre deux mois, parce qu'il faut le temps d'avoir l'accord, le temps de l'envoi par la poste, le temps de la relecture, etc. Maintenant, les lames virtuelles (= images de la tumeur sur ordinateur) peuvent être agrandies jusqu'à un grand détail de précision et peuvent être facilement transmises entre laboratoires. Il est aussi possible de réaliser des études multiparamétriques d'une même tumeur, avec différentes colorations.

Certains logiciels vont même faire le travail tous seuls, par exemple avec la lecture automatique d'une tumeur, comme dans le travail du Dr Cécile Badoual, anatomo-pathologiste, avec l'identification des zones tumorales (cellules cancéreuses) et des zones du stroma – le stroma étant une zone importante car les traitements immunologiques dépendent des lymphocytes se trouvant dans le stroma.

Dans le domaine de la recherche en biologie, grâce à l'IA, il est possible d'analyser rapidement une grande quantité de données. En recherche clinique, cela permet d'établir des corrélations. En épidémiologie, cela permet aussi d'analyser un grand nombre de données, de manière beaucoup efficace que les méthodes anciennes. Il est ainsi possible d'assurer le suivi des cohortes de patients qui enregistrent leurs données ensuite analysées au fur et à mesure. Les plateformes permettent de recueillir des informations cliniques concernant des patients, avec leur accord bien entendu, de suivre l'évolution de leur tumeur et de croiser les informations permettant de déterminer le génotype et le phénotype ; ces plateformes facilitent aussi le partage des résultats.

En cancérologie, nous sommes ainsi en train de changer de dimension et d'ère grâce à ces nouvelles technologies. Actuellement, quand on veut montrer quelque chose, il faut d'abord avoir l'hypothèse préclinique, vérifiée par des expérimentations précliniques chez l'animal. Ensuite il y a les phases cliniques 1, 2 et 3. Sauf que cela est de plus en plus difficile à réaliser car, comme on cherche à comparer le nouveau traitement par rapport à l'ancien, il faut beaucoup de patients et beaucoup de données. C'est compliqué, extrêmement cher et cela prend très longtemps. Maintenant, de nouveaux formats de recherche sont développés avec des études qui, au lieu de prendre au hasard des personnes qui ont une maladie d'un organe, on sélectionne les gens en fonction des anomalies génétiques ce qui permet des études de maladies différentes avec le même gène, ou des études concernant le même organe avec différents gènes... et même des formats d'études où le patient est son propre témoin ou encore, des études utilisant les jumeaux numériques.

On a donc les plateformes qui permettent de croiser de grandes quantités de données génétiques : on s'oriente ainsi vers une médecine de précision, c'est-à-dire qu'on va soigner les gens en fonction des anomalies de leurs gènes plutôt qu'en fonction des anomalies de leurs organes même si ce n'est pas encore pleinement efficace : j'étais dernièrement à une réunion de cancérologues et sur 150 patients, seuls 7 ou 8 avaient pu bénéficier de tels traitements.

Pour aller du phénotype au génotype, et pour savoir si les anomalies du génome sont responsables de maladies, il faut beaucoup d'échantillons et pour l'instant, nous n'en avons pas assez et il y a trop de variables à étudier. Maintenant, grâce à l'apprentissage statistique, on peut arriver à sélectionner les variables les plus pertinentes. Cela a donné lieu à l'essor des start-ups, telles que Sophia genetics, fondée en 2011 et qui fournit l'analyse de tumeurs pour près de 900 hôpitaux partout dans le monde. Elle fournit l'analyse du génome et renvoie à l'hôpital les caractéristiques génomiques de leurs patients (13).

Actuellement, quand on veut évaluer l'efficacité des traitements d'un cancer, on mesure le plus grand diamètre de la tumeur à différentes périodes : cela s'appelle les critères RECIST. Avec l'aide de l'IA, cette évaluation sera beaucoup plus précise.

Pareil pour les méningiomes (tumeurs cérébrales) : on sera capable de prédire leur croissance et donc le moment où il faudra les opérer. Cela permettra non seulement de mesurer la tumeur mais aussi la compression du tissu cérébral à côté responsable des crises d'épilepsie, etc.

En cardiologie, il y a là aussi de multiples applications de l'IA, qui peuvent permettre d'apprécier les caractéristiques anatomiques d'un cœur, les troubles de la conduction ou encore les caractéristiques mécaniques ou l'insuffisance cardiaque.

Je vous ai parlé précédemment des médicaments : pour l'industrie pharmaceutique, l'objectif pourrait être d'accélérer la mise en évidence de nouveaux médicaments et de réduire le coût de développement. Ce n'est pas seulement l'intérêt de l'industrie pharmaceutique : un nouveau médicament approuvé, c'est 2 milliards et demi de dollars, et si on peut réduire ce coût de développement, c'est aussi un intérêt économique, pour qu'il soit mis à disposition du public plus vite grâce à l'analyse plus rapide des toxicités éventuelles et des absences d'efficacité. Je vous le disais aussi tout à l'heure, il y a des algorithmes développés pour réévaluer les études déjà publiées et identifier des signaux qui auraient été manqués.

En épidémiologie, l'IA peut permettre d'apprécier, en s'appuyant par exemple sur les téléphones portables, les conséquences des regroupements de population et donc l'évolution des épidémies. La question qui se pose est : que peut-on attendre des réseaux sociaux ? Il faut être prudent car il n'y a aucun contrôle, aucun *feed-back* sur ce qui est dit sur les réseaux sociaux.

On laisse partout des traces informatiques, qu'on le veuille ou non : nos données personnelles sont collectées par de nombreux sites, de nombreuses applications. Il faut que les gouvernements établissent des règles, posent des gardes fous éthiques à l'utilisation qui est faite de ces données. Il faut contrôler notamment l'utilisation des données par les GAFAM (NDLR : c'est l'acronyme des géants du Web — Google, Apple, Facebook, Amazon et Microsoft) mais on ne peut pas non plus tout empêcher car ce sont eux qui disposent des algorithmes les plus performants : il faut trouver des moyens pour pouvoir en profiter sans en être victime.

La cyber-sécurité bien entendu est aussi un point de questionnement : les pays en ont des visions différentes. L'Europe privilégie la protection des données personnelles (cf (4) RGPD). Aux Etats-Unis, les données sont une marchandise, donc elles se vendent. Il y a aussi des pays pour lesquels les données sont des outils de contrôle des personnes, comme en Chine avec la reconnaissance faciale. Les données de santé, pour être utilisées par la recherche, doivent être anonymisées, cryptées, pseudonymisées... La question est : quels sont les risques d'identification ? Il faut que la recherche avance avec ces risques. Quand il y a des possibilités, avec des algorithmes, de ré-identifier les données, il faut trouver un moyen d'empêcher ses ré-identifications. En France, la CNIL contrôle l'utilisation qui est faite de ces données. Le tout est de trouver un équilibre entre pas assez de contrôle et trop de contrôle. Il faut aussi que la réglementation suive les progrès technologique. Mais les évolutions technologiques vont tellement vite qu'il est difficile de suivre une voie « dure » et le mieux reste ce que l'on appelle une « *soft law* », une loi douce : en fonction de l'utilisation et de l'évolution des algorithmes, il faut un contrôle des experts.

Conclusion :

Pour terminer, une question que se posent les gens, ou qu'ils n'osent pas poser : est-ce que je vais perdre mon travail à cause du développement de l'IA ? Cette question s'est posée quand on a inventé le métier à tisser ou encore la machine à vapeur. Cette même question se pose face au développement de l'intelligence artificielle. Il est clair que certains emplois vont disparaître, même si cela reste difficile à évaluer, d'autres seront transformés, comme le métier de radiologue et d'autres encore vont se créer. Il y aura besoin de plus d'informaticiens et de data scientists. Dans les hôpitaux, les fonctions dites de support vont bénéficier de ce qui se fait dans les entreprises. Sauf qu'un hôpital est plus compliqué à gérer qu'une entreprise.

Les spécialités médicales qui utilisent les images vont être les premières à devoir s'adapter, avec un rôle de formation important. Les radiologues, notamment, ont bien compris cet enjeu. Les métiers nécessitant un contact avec les patients vont être aussi impactés mais ne pourront pas disparaître car la relation soignant-soigné et le contact avec l'autre, être humain, sont primordiaux : un patient nécessitant des soins ne peut pas ne rencontrer que des machines. L'intelligence artificielle en santé se développe ainsi pour aider les soignants mais pas pour les remplacer. C'est une évidence.

Il faut donc former les professionnels de santé, dès leurs études, voir permettre d'avoir à la fois une formation en médecine et aussi en sciences.

Pour résumer et conclure : je vous ai proposé un catalogue des applications possibles de l'IA en santé. L'intelligence artificielle est déjà utilisée : il est aujourd'hui impossible de refuser son développement ou son usage. Nous devons aujourd'hui nous y former, en connaître les avantages, les limites et les enjeux éthiques et la réglementer pour ne pas franchir de limites. Il faut aussi gagner le défi de la confiance, des acteurs et de la population, et se méfier des fantasmes que l'IA suscite.

Bibliographie :

(1)

« L'inférence bayésienne est une méthode d'inférence par laquelle on calcule les probabilités de diverses causes hypothétiques à partir de l'observation d'événements connus. Elle s'appuie principalement sur le théorème de Bayes. » (Source Wikipédia, article « Inférence bayésienne »)

(2)

Nordlinger (Bernard), Villani (Cédric), *Santé et intelligence artificielle*, éditions du CNRS, octobre 2018, 250 pages

(3)

Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé

(4)

Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016, relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données). (Source CNIL)

(5)

« *Prévu par la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé, le Health Data Hub est une structure publique dont l'objectif est de permettre aux porteurs de projet d'accéder facilement à des données non nominatives hébergées sur une plateforme sécurisée, dans le respect de la réglementation et des droits des citoyens. Ils pourront y croiser les données et les analyser dans le but d'améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des patients.* » (Source : www.health-data-hub.fr)

(6)

Source Wikipédia.

(7)

<https://www.inria.fr/fr/deepcuriosity>

« *Le projet DeepCuriosity vise à développer les fondations d'une nouvelle approche scientifique de l'intelligence artificielle et de l'apprentissage autonome basée sur la modélisation de l'apprentissage et du développement cognitif chez l'enfant, en particulier les mécanismes de curiosité.* »

(8)

https://www.academie-sciences.fr/pdf/conf/nice2019/10_Nicholas_Ayache.pdf « Intelligence artificielle et médecine », Nicholas AyacheInria, Sophia Antipolis

(9)

« In silico (dont la traduction littérale en français est en silice) est un néologisme d'inspiration latine désignant une recherche ou un essai effectué au moyen de calculs complexes informatisés ou de modèles informatiques. Cette expression est surtout utilisée dans les domaines de la génomique et la bioinformatique. » (Source Wikipédia)

(10)

<https://www.inria.fr/fr/maureen-clerc> « Maureen Clerc est nommée directrice du centre de recherche Sophia Antipolis - Méditerranée le 8 novembre 2019 »

(11)

<http://www.espoircharcot.org/wp-content/uploads/2017/09/Projet-de%CC%81criture-par-la-pense%CC%81e.pdf>
« Projet d'écriture par la pensée, 09/09/2017 », Responsable projet et testeur : Damien Perrier ; Ingénieurs collaborateurs : Samuel Bernardet et Jean-Daniel Légère ; Ingénieurs Inria : L'équipe de Maureen Clerc, directrice de recherche de l'Inria

(12)

<https://www.ticpharma.com/story/573/la-fda-autorise-le-premier-dispositif-medical-utilisant-l-ia-pour-depister-la-retinopathie-diabetique.html> « La FDA autorise le premier dispositif médical utilisant l'IA pour dépister la rétinopathie diabétique », 17/04/2018

(13)

<https://www.usinenouvelle.com/article/la-pepите-sophia-genetics-veut-accelerer-la-medecine-basee-sur-les-donnees.N788794> « La pépите Sophia Genetics veut accélérer la médecine basée sur les données », 04/01/2019

POUR ALLER PLUS LOIN

Ouvrages :

DEL VOLGO (MJ), « L'instant de dire Le mythe individuel du malade dans la médecine moderne » (1997), *Toulouse, érès, réédition 2012.*

DEVILLERS (L), « Des robots et des hommes : mythes, fantasmes et réalité », *Plon*, 2017

DUMOUCHEL (P), DAMANIO (L), « Vivre avec les robots. Essai sur l'empathie artificielle », *Éd. Le Seuil, coll. La Couleur des idées*, 2016

GORI (R), DEL VOLGO (MJ), « La santé totalitaire Essai sur la médicalisation de l'existence » (2005), *Paris, Flammarion, réédition 2014.*

GRINBAUM (A), « Les robots et le mal », *Desclée de Brouwer*, 2018

GRUSON (D), « S.A.R.R.A, une intelligence artificielle », *Editions Beta Publisher*, 2018

NORDLINGER (B), VILLANI (C) (sous la direction de), « Santé et intelligence artificielle », *CNRS EDITIONS*, 2018

Articles :

AURIACOMBE (M), MORICEAU (S), SERRE (F), DENIS (C), MICOULAUD-FRANCHI (JA), DE SEVIN (E), BONHOMME (E), BIOULAC (S), FATSEA (M), (P), « Development and validation of a virtual agent to screen tobacco and alcohol use disorders », *Drug and Alcohol Dependence, Volume 193, Elsevier*, décembre 2018

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0376871618306823?via%3Dihub>

BRUGERON (PE), CLAEYS (S), « Introduction : Vivre bien dans un monde d'automatisation », *Revue française d'éthique appliquée, ERES, N°5, pages 16 à 21*, 2018

<https://www.cairn.info/revue-francaise-d-ethique-appliquee-2018-1-page-16.htm>

CORNET (G), CARRE (M), Technologies pour le soin, l'autonomie et le lien social des personnes âgées : quoi de neuf ? », *Fond. Nationale de Gérontologie, Gérontologie et société, pages 113 à 128*, 2018

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2008-3-page-113.htm>

GIL (R), « Robots et empathie artificielle », *ERENA*, février 2019

https://poitiers.espace-ethique-na.fr/actualites_931/robots-et-empathie-artificielle_1393.html

GOULINET-FITE (G), « Modernisation de la médecine : Quelles incidences sur la relation médecin-Patient », 2016

<http://www.geraldine-goulinet.fr/cv/portfolios/intervention-mediathèque-andre-malraux-de-beziers-16-septembre-2016-modernisation-de-la-medecine-quelles-incidences-sur-la-relation-medecin-patient->

HIGGINS (RW), « Le soin, un défi de culture », *Editions Esprit, Esprit, pages 130 à 152*, juillet 2010

<https://www.cairn.info/revue-esprit-2010-7-page-130.htm>

KORFF-SAUSSE (S), « Aux sources de l'éthique : les enjeux psychiques de la relation de soin », *in Lazare Benaroyo et al., La philosophie du soin, Presses Universitaires de France, La Nature humaine, pages 57 à 67*, 2010

<https://www.cairn.info/la-philosophie-du-soin--9782130582038-page-57.htm>

LIVARTOWSKI (A), GUERIN (J), WAINRIB (G), « Big data et cancer : le défi », *La Documentation française, Revue française des affaires sociales, pages 11 à 25*, avril 2017

<https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2017-4-page-11.htm>

Menvielle (L), Menvielle (W), Audrain-Pontevia (AF), « Effets de la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles de patients sur la relation patients-médecins », *ESKA, Journal de gestion et d'économie médicales, Vol. 34, pages 431 à 452*, 2018

<https://www.cairn.info/revue-journal-de-gestion-et-d-economiemedicales-2016-8-page-431.htm>

MEACHAM (D), STUDLEY (M), GERARDIN-LAVERGE (M), « Il y a du soin dans l'air : Robots soignants et environnements de soin », *Association Multitudes, Multitudes*, n°58, pages 173 à 183, 2015

<https://www.cairn.info/revue-multitudes-2015-1-page-173.htm>

LE BRETON (D), « Le corps entre significations et informations », *C.N.R.S. Editions, Hermès, La Revue*, n°68, pages 21 à 30, 2014

<https://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-2014-1-page-21.htm>

MASQUELET (AC), « Médecine contemporaine et disposition au soin », in *Lazare Benaroyo et al., La philosophie du soin, Presses Universitaires de France, La Nature humaine*, pages 205 à 217, 2010

<https://www.cairn.info/la-philosophie-du-soin--9782130582038-page-205.htm>

TRAN (VT), REVEROS (C), RAVAUD (P), « Patients' views of wearable devices and AI in healthcare : findings from the ComPaRe e-cohort », *Nature, npj Digital Medicine*, 2019

<https://doi.org/10.1038/s41746-019-0132-y>

Mémoires :

LE REUN (N), « *De l'aliénation émotionnelle en EHPAD à l'éthique d'une médiation robotique. Paro n'est pas Pinocchio* », *Mémoire de Master 2 de Philosophie "Humanités médicales"*, Université Paris-Est Marne-la-Vallée, 2018

Rapports :

Avis 130 « Données massives et santé : une nouvelle approche des enjeux éthiques », *Comité Consultatif National d'Éthique*, mai 2019

<https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/lavis-130-du-ccne-sur-donnees-massives-big-data-et-sante-une-nouvelle-approche-des-enjeux>

Rapport d'analyse prospective 2019 « Numérique : quelle (R)évolution ? », *Haute Autorité de Santé*, juin 2019

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3058311/fr/29-propositions-pour-que-le-numerique-en-sante-remplisse-ses-promesses

« Recommandation du Conseil sur l'intelligence artificielle », *Organisation de Coopération et de Développement Economiques, OECD/LEGAL/0449*, mai 2019

<https://legalinstruments.oecd.org/api/print?ids=648&lang=fr>

QU'EST-CE QUE L'ERENA BORDEAUX ?

Créés par la loi de bioéthique du 6 août 2004, les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER) sont structurés par l'Arrêté du 4 janvier 2012 qui définit leurs contours et leurs missions. Ils ont vocation à susciter et coordonner les initiatives en matière d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Depuis 2014, l'Espace de Réflexion Éthique d'Aquitaine (EREA) contribue au développement de la culture éthique sur son territoire. Dans le cadre de la réforme territoriale de l'Etat et des nouvelles régions, certains ERE ont fusionné. **L'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine (ERENA) est né en février 2018 de la fusion des ERE d'Aquitaine (EREA), du Limousin et de Poitou Charentes.** Afin de permettre un maillage territorial et une éthique de proximité, l'ERENA conserve son implantation sur chaque territoire correspondant aux anciennes régions.

L'ERENA Bordeaux développe ainsi ses missions de formation, de documentation, d'information, de promotion, de partage de connaissances et d'observatoire des questions éthiques en ex-Aquitaine (Dépts 24, 33, 40, 47 et 64).

Il a aussi pour rôle de promouvoir le débat public et de faciliter les rencontres et les échanges interdisciplinaires entre professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux, représentants associatifs, universitaires intervenant dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

L'ERENA Bordeaux organise chaque année un colloque (Fin de vie, Précarité et accès aux soins, Laïcité et soins, Éthique et management...), et des débats citoyens (Fin de vie et obstination déraisonnable, Don d'organes, Transhumanisme, Prévention en santé et libertés...). Il participe à la formation initiale et continue des professionnels de santé. Il anime un réseau de référents et d'instances éthiques sur son territoire.





Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX

Direction Générale du CHU de
Bordeaux
12 rue Dubernat
Bâtiment Dubernat, 3e étage
33404 TALENCE Cedex
Tél. : 05 57 65 69 74
erena.bordeaux@chu-bordeaux.fr

<https://bordeaux.espace-ethique-na.fr>

<https://twitter.com/ErenaBordeaux>