



LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- Le design peut-il aider à mieux soigner ?
Le concept de *proof of care*
- L'enseignement des humanités dans les facultés de médecine françaises
- D'une épidémie à l'autre : quelles leçons apprises sont transférables à la réduction de l'impact psychosocial du confinement lié au Covid-19 ?
- La clinique philosophique du burn-out des soignants à la lumière de la Covid-19
- Les leçons philosophiques de la Covid-19
- Les innovations sociothérapeutiques dans le système de soins

MARINE BACONNET
Chef de projet innovation-santé
au sein du fonds social B'Lao,
membre du collectif Ethik IA
et doctorante candidate en
sociologie du numérique au
Conservatoire national
des arts et métiers

1 bis rue Saint-Germain,
93230 Romainville, France

Adresse e-mail :
marine.baconnet@gmail.com
(M. Baconnet).

Les communs numériques du soin : l'intelligence artificielle comme vecteur d'inclusion

■ Les progrès offerts dans le champ médical par l'intelligence artificielle et ses applications ont développé le savoir du médecin et le savoir agir du patient ■ En donnant la parole à toutes les parties prenantes du soin, pourront se former des communs des pratiques numériques en santé ■ Certains outils d'accompagnement et de suivi thérapeutiques, fondés sur le dialogue entre les acteurs de soins, existent déjà ■ En les guidant au moyen d'une éthique collective, ceux-ci, et par là même l'intelligence artificielle, pourront devenir vecteurs d'inclusion.

© 2021 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – algorithmes ; commun ; conformité ; éthique ; fiabilité ; garantie humaine ; intelligence artificielle ; numérique ; santé

Digital healthcare commons: artificial intelligence as a means of inclusion. The progress made in the medical field thanks to artificial intelligence and its applications has developed doctors' knowledge and patients' knowledge of how to act. By giving a voice to all stakeholders in care, a commons of digital healthcare practices can be formed. Certain therapeutic support and monitoring tools, based on dialogue between health professionals, already exist. By guiding them by means of an approach of collective ethics, they, and likewise artificial intelligence, can help to foster inclusion.

© 2021 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – algorithm; artificial intelligence; commons; conformity; digital; ethics; health; human guarantee; reliability

Agir en tant qu'humain consiste à inscrire son action individuelle dans une logique collective, en une forme d'engagement : gérer des ressources partagées, produire des manières de faire en groupe, s'instituer ensemble sont ce qui définit le commun. « *Si universalité il y a, il ne peut s'agir que d'une universalité pratique, à savoir celle de tous les individus qui sont, à un moment donné et dans des conditions données, engagés dans une même tâche* » [1].

Appliquées à la tâche de soins, ces « *pratiques qui font des hommes ce qu'ils sont* » se muent en coopérations intellectuelles et technologiques. Soigner équivaut à s'appuyer sur une communauté de ressources, de structures de décision, de processus. Ces écosystèmes produisent des normes au service de la guérison.

En leur sein, la technologie prend une place de plus en

plus grande aussi bien pendant l'acte de soins qu'avant et après lui, aussi bien à l'hôpital qu'en dehors. Ses applications embarquant de l'intelligence artificielle (IA) prennent la forme d'interfaces d'admission de patients dans les hôpitaux, de messageries instantanées, de dialogues avec les familles et aidants, de robots thérapeutiques et ludiques. Ces programmes captent des données massivement et les traitent au moyen d'algorithmes d'apprentissage automatique, permettant des progrès considérables : avancer le diagnostic (de la dépression par exemple), cerner de nouveaux facteurs de risque, calculer une probabilité de récurrence, entre autres. En interagissant avec leur environnement, ces nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) sont

autant de forces de proposition qui transforment l'action de prendre soin en l'organisant, en la dynamisant, en reliant les individus les uns aux autres. Les NTIC diffusent un système de valeurs en disposant de nos données, pour entraîner des algorithmes qui proposent, voire qui pondèrent, entre la valeur de la vie individuelle et les impératifs collectifs de santé publique.

Comment garantir que ces objets constituent des "communs de connaissances" au service de la résilience du patient, de l'accomplissement du soignant, et non des pratiques passives imposées par une idée du progrès ?

Pour définir les communs, Pierre Dardot et Christian Laval, dans *Commun. Essai sur la révolution au XXI^e siècle* [1], déclinent l'action collective sous plusieurs angles, dont la

“coobligation”, la “coactivité” et la “coopération”. Pour définir des communs numériques du soin, nous envisagerons ces trois types d’actions collectives comme des conduites possibles de l’IA. Nous nous appuyons sur des exemples d’outils d’accompagnement et de suivi thérapeutique, fondés sur le dialogue entre les acteurs de soins. Suivre ces trois approches de l’agir en société permettrait de guider l’agir technologique au moyen d’une éthique collective, l’IA devenant ainsi un vecteur d’inclusion.

LA COOBLIGATION : LE PRINCIPE DE GARANTIE HUMAINE DE L’IA

Aujourd’hui, en France, le marché des dispositifs médicaux embarquant ou non de l’IA est soumis à la réglementation européenne, l’une des plus protectrices. Cette obligation légale vise à garantir un rapport bénéfice-risque favorable au patient. Il est développé par un pilotage qualité et entretenu par une maintenance préventive. Au sein de notre marché mondialisé, cependant, les medtechs (*medical technologies*) nord-américaines et chinoises se renforcent et développent les techniques les plus avancées, en libéralisant totalement l’accès aux données de santé. Des usages, voire des mésusages, des arbitrages différents en tout cas, encadrent ou non les développements technologiques, et aucune loi uniforme ne régit cela. L’usager patient doit faire preuve de vigilance quant au fabricant auquel il confie ses données.

Une récente proposition juridique ouvre la voie d’une prise de recul étendue et concrète par rapport à tous les artefacts

numériques utilisés dans la pratique médicale, qu’ils soient ou non considérés comme des dispositifs médicaux. Elle consiste à accompagner le développement et l’usage des algorithmes utilisés à l’occasion d’un acte de soins. Ce principe, nommé “garantie humaine de l’IA”, vient d’entrer dans le droit français après le passage du projet de loi bioéthique au Sénat. Il propose de vérifier humainement et sur le terrain la proposition algorithmique de l’amont à l’aval. Trois moments clés d’arbitrage ont été officialisés en février 2021 :

- le report de données digitales de patients : « *La saisie d’informations relatives au patient dans le traitement algorithmique se fait sous le contrôle du professionnel de santé qui a recours audit traitement* » [2] ;
- la prise de décision médicale assistée : « *Aucune décision médicale ne peut être prise sur le seul fondement d’un traitement algorithmique* » [2] ;
- le développement de l’IA : « *Les concepteurs d’un traitement algorithmique mentionné au premier alinéa s’assurent de la transparence du fonctionnement de l’outil pour ses utilisateurs* » [2].

À ce jour, un premier projet pilote d’anticipation de cette méthodologie de mise en conformité à la garantie humaine a été mené avec l’Union française de santé bucco-dentaire. Il pourra être étendu à d’autres champs d’application du soin et de l’IA. Ce protocole est un moyen d’accompagnement opérationnel qui ne contraint pas, mais mène l’innovation au respect des standards existants. S’il reste encore à définir des dénominateurs communs entre les niveaux de maturité et de liberté des algorithmes, le principe décrit relève le défi

de se plier collégalement sur le terrain aux mêmes règles.

La garantie humaine consiste donc à inclure toutes les parties prenantes du soin dans un processus de responsabilisation éthique et légale vis-à-vis de la qualité des développements technologiques. Cette coobligation est une première mise en œuvre possible d’un commun numérique en santé. Elle est le terreau d’un travail collégial entre les experts, les patients et les fabricants.

LA COACTIVITÉ DE PATIENTSLIKEME

Sous certaines conditions, le savoir de l’ensemble des acteurs pourrait ainsi être intégré par l’IA. Dans la pratique d’une médecine factuelle, le corps du patient et son savoir ont d’ailleurs autant d’importance que le savoir du corps médical [3]. PatientsLikeMe est une plateforme gratuite et accessible, qui permet de traiter l’expérience du patient au quotidien. Il reporte sur cette interface ses symptômes, données de suivi du traitement, ressentis physiques et psychiques. Ces reports, dits Prom (*patient reported outcome measures*), lui apparaissent. À partir de ces données cumulées et de qualité sont construits des modèles longitudinaux qui donnent à voir l’évolution de son état de santé dans le temps. Il peut mobiliser son savoir sur son écran puis le partager, échanger avec ceux qui ont le même vécu, les mêmes symptômes ou le même traitement. Par exemple, le patient déprimé, s’il a du mal à gérer ses tâches quotidiennes, pourra mieux administrer son niveau d’énergie si un malade dans sa situation lui a donné le conseil, très pratique, de garder

RÉFÉRENCES

[1] Dardot P, Laval C. Commun. Essai sur la révolution au XXI^e siècle. Paris: La Découverte; 2014.

[2] Gruson D. La notion de "garantie humaine" de l'IA renforcée dans le projet de loi de bioéthique après le passage au Sénat. Le point de vue de David Gruson et Judith Mehl. 24 février 2020. <https://managersante.com/2020/02/24/pourquoi-fallait-il-renforcer-la-garantie-humaine-de-lia-dans-le-projet-de-loi-bioethique-au-senat-reponses-de-david-gruson-et-judith-mehl/>.

[3] Thornton T. Tacit knowledge as the unifying factor in evidence based medicine and clinical judgement. *Philos Ethics Humanit Med* 2006;1(1):E2.

[4] Chiauzzi E, Lowe M. PatientsLikeMe: crowdsourced patient health data as a clinical tool in psychiatry. *Psychiatric Times* 2016;33(9). www.psychiatrytimes.com/view/patientslikeme-crowdsourced-patient-health-data-clinical-tool-psychiatry.

[5] Baconnet M, Fleury C (dir.). NTIC et santé mentale : état de l'art. Chaire humanités et santé (Conservatoire national des arts et métiers), Chaire de philosophie à l'hôpital, GHU Paris psychiatrie et neurosciences; 2020. p. 84. <https://chaire-philofr/wp-content/uploads/2021/01/NTIC-et-Sante-mentale-Etat-de-lArt-WEB.pdf>.

[6] Pelluchon C. Les lumières à l'âge du vivant. Paris: Seuil; 2021. p. 219.

[7] Chaix B, Bibault JE, Pienkowski A, et al. When chatbots meet patients: one-year prospective study of conversations between patients with breast cancer and a chatbot. *JMIR Cancer* 2019;5(1):e12856.

[8] Fitzpatrick KK, Darcy A, Vierhile M. Delivering cognitive behavior therapy to young adults with symptoms of depression and anxiety using a fully automated conversational agent (Woebot): a randomized controlled trial. *JMIR Ment Health* 2017;4(2):e19.

sous la main un repas facile à préparer ou d'organiser ses horaires. Ces adaptations sont nommées astuces, ou *life hacks*. PatientsLikeMe envisage la participation du patient en tant que disposant de ressources à activer et à valoriser.

Ainsi, ce qui fonde l'activité de soins, c'est que le malade ait une activité aussi. Le système communément accepté et alimenté de PatientsLikeMe enregistre l'activité de 67 000 sujets et plus de 2 500 pathologies. Cette coactivité a considérablement fait évoluer la manière dont les patients expérimentent leur maladie, car elle offre la possibilité d'apprendre de ce qui les a aidés à vivre mieux. En pratiquant collectivement une forme de vigilance, ils peuvent réaliser eux-mêmes des contrôles et mesures reconnus par leur médecin. Ajoutés aux rapports médicaux, les reports d'expériences offrent, en effet, au soignant la possibilité d'interpréter de manière plus fine l'évolution de la maladie, permettant une réponse personnalisée ; tandis que la transparence de son fonctionnement joue en faveur de l'explicabilité des algorithmes, élément majeur dans le consentement. Cela permet, enfin, de construire un recul thérapeutique sur les bienfaits (taille de l'échantillon de patients, temps de pharmacovigilance), dans un contexte où le rythme exponentiel d'évolution de la technologie ne le permet pas forcément.

Bien que cet outil n'ait pas été soumis à un essai contrôlé randomisé, il a été démontré que l'autosurveillance qu'il guide a des effets positifs (pour plus de 50 % des répondants atteints de troubles bipolaires) sur la compréhension des affects, la gestion de son trouble, la

décision de prise d'un traitement et ses effets indésirables. Ces résultats préliminaires, issus d'une récente enquête interne menée auprès de 3 185 membres de PatientsLikeMe [4], illustrent une deuxième mise en œuvre possible d'un commun numérique en santé. Il consisterait, pour le patient, à comprendre ce qui le traverse, à pouvoir le retranscrire *via* un outil connecté ; à nourrir consciemment un schème commun et apprendre de concert pour construire sa relation à lui-même et à l'autre.

LA COOPÉRATION DES LIVING LABS

La capacité des technologies à interpellier par des stimuli visuels et sonores sur un registre personnel et personnalisé laisse croire qu'elles sont dotées d'une existence propre [5]. Prêter aux machines une capacité très supérieure à leurs possibilités réelles est un phénomène constaté par le chercheur au Massachusetts Institute of Technology Joseph Weizenbaum et appelé depuis "dissonance cognitive". Cette confusion formulée dans les années 1960 grâce à Eliza, le premier chatbot de l'histoire utilisé pour la psychothérapie, s'enracine dans une réflexion sur l'illusion empathique et la nécessité de mettre en œuvre une éthique de ces nouveaux liens d'attachement. En effet, si l'empathie perçue vis-à-vis de l'agent machinique présente de nombreux avantages, elle peut également surexposer le patient à sa propre vulnérabilité, courant le risque de desservir le processus thérapeutique.

En reprenant la pensée de Gilbert Simondon sur la technique comme prolongement

de l'humain, la philosophe Corine Pelluchon souligne l'importance d'ajuster les systèmes techniques pour éviter la technicisation et l'aliénation en « nous donnant collectivement les moyens de sortir du schème de domination » [6]. Schème de domination que pourraient incarner les arborescences imperceptibles et opaques des algorithmes, puisqu'ils ne sont, par essence, pas visibles.

Développé par la start-up Wefight, le programme Vik se positionne aux côtés des sujets aux cancers, à la dépression ou aux maladies chroniques en tant qu'intermédiaire avec l'équipe médicale. Au moyen de questions ouvertes ou fermées, selon le choix de l'utilisateur, le système interroge puis envoie une réponse contextualisée et personnalisée sur la santé, l'alimentation, la prise de médicament. C'est un miroir sans affect qui ne comprend pas ce qui lui est dit puisqu'il est automatisé. Pourtant, il s'adapte à l'événement anxieux et permet aux patients de mettre des mots sur le ressenti de leurs symptômes au quotidien, de faire part de leur accord ou désaccord. Les chercheurs de l'incubateur de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM) ont noté [7] que plus les patients utilisaient ce chatbot, plus ils étaient adhérents, c'est-à-dire ouverts à l'expression de l'impact du traitement sur leur vie. Cette adhésion est au cœur du code de leur programme, déployant une stratégie de communication qui tourne les questions de manière encourageante. Cela favorise la révélation d'informations de santé, mais aussi de témoignages, d'opinions sur des sujets intimes. Vik propose de réagir à des questions à choix multiples

par des réponses formulées ou préformulées par d'autres utilisateurs, car il est plus facile d'appuyer seulement sur un bouton. Sans temps de réflexion, on offre à l'utilisateur numérique des mots pour s'exprimer sur sa sexualité, sa perte de cheveux, le rôle de ses proches. Des expériences sont partagées, des fragilités verbalisées et enregistrées. Afin de développer les langages formulés de manière automatisée et notamment ceux des chatbots, les chercheurs du *Journal of Medical Internet Research Mental Health* [8] recommandent ainsi d'inclure des cliniciens formés et expérimentés dans les processus de conception des applications cliniques. Une approche multidisciplinaire du développement des technologies est donc souhaitable, scientifiquement et éthiquement. Certaines structures permettent cette coopération à grande échelle, dont les *living labs*. Le partenariat entre le service de psychiatrie adulte de l'hôpital Pitié-Salpêtrière (AP-HP Paris), la start-up Wefight, l'ICM et des associations de patients en est un exemple. En amont du déploiement de Vik a été mené un travail d'observation sur 132970 messages par mois, échangés pendant un an entre des patients en oncologie et le chatbot. Cet accompagnement a favorisé une certaine forme de justesse, d'objectivité et de qualité de l'algorithme pour "ne plus jamais laisser un patient seul face à sa maladie". De fait, cette innovation

de design éthique a remporté le Trophée e-santé 2018, organisé par Castres-Mazamet Technopole, et la version la plus aboutie de son système totalise plus de 2600 utilisateurs sur la seule thématique du cancer du sein, avec près de 50 % d'utilisateurs actifs par semaine.

Plus généralement, les agents conversationnels d'accompagnement émotionnel présentent de nombreux intérêts et leur utilisation plus large permettrait de :

- pallier le manque de temps d'explication des soignants ;
- soutenir, par messagerie interposée, les comportements susceptibles d'agir positivement sur le patient. Dans le cas de la dépression par exemple, ils engageraient les usagers dans des activités sociales qui procurent du plaisir et un sentiment d'accomplissement ;
- maintenir la prise d'un traitement antidépresseur à une posologie et pendant une durée suffisante (grâce aux notifications de rappel) ;
- pallier le risque de rechute des patients qui ne prennent pas suffisamment longtemps leur traitement antidépresseur, articulant le soin entre médecin généraliste et psychiatre ;
- anticiper les complications.

Ainsi, la troisième mise en œuvre de communs numériques consisterait à coopérer au sein de structures-plateformes rassemblant autour d'un objectif de santé commun soignants, ingénieurs, associations de patients, mais aussi éducateurs,

ergothérapeutes ou acteurs institutionnels. Ces espaces agiraient en catalyseurs de l'innovation « *en combinant une double fonction d'"apporteurs de contenus" et d'"apporteurs de réseaux" ce qui contribue à casser les silos au sein des éco-systèmes* » [9].

CONCLUSION

En résumé, un commun de pratiques numériques en santé pourrait être envisagé comme des cercles concentriques de parties prenantes, chacune et toutes responsables :

- au centre, le patient reporte en conscience ses données et, par là, participe à la constitution d'un savoir commun protégé ;
- il est accompagné et suivi par les médecins qui valorisent son vécu expérientiel, autant que le savoir clinique ou les données de recherche [3] ;
- tous sont entourés des experts et développeurs, qui délibèrent aux moments clés du déploiement de l'algorithme (développement, choix des données et usage). Cela suppose que les fabricants se laissent guider par des protocoles institutionnels comme la garantie humaine de l'IA.

Pratiquer collectivement une éthique de l'IA en santé est l'opportunité de dépasser le dilemme d'une norme machinique subie. Construire des communs du soin consiste, enfin, à décloisonner la construction algorithmique avec en ligne de mire une santé plus accessible et plus démocratique. ■

RÉFÉRENCES

- [9] Innovation Factory. Nouvelle étude : créer et innover en France, le rôle des plateformes d'innovation dans les écosystèmes régionaux. 22 mars 2018. www.innovationfactory.fr/nouvelle-etude-creer-et-innover-en-france-le-role-des-plateformes-dinnovation-dans-les-ecosystemes-regionaux/.

Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêt.