

SYNTHÈSES

LA SANTÉ CONNECTÉE UNE MUTATION OU UNE ALIÉNATION ?

La maladie serait-elle devenue numérique ? Les humains auraient-ils troqué leurs symptômes, leur angoisse existentielle, leur destin contre des informations numérisées, prédictives, statistiques ?

Un observateur extérieur de retour du XX^{ème} siècle pourrait le croire et il pourrait avoir raison !

Car la puissance informatique s'infiltré dans nos conduites les plus intimes. En étant source d'une transformation à la fois structurante et déstructurante.

Structurante d'abord, car le malade s'intègre peu à peu au système. Il attend d'internet une réponse scientifique à ses maux. Il compare ses chances de guérison, de survie ou de risque de mort avec des données statistiques dont il ignore la plupart du temps les algorithmes nourriciers. Car, dans internet, le pire est toujours la cible des principes de précaution qui s'est dévoyée en passant de l'environnement à la médecine.

Structurante, car les données de santé accessibles grâce à la puissance des calculs informatiques, apportent des informations nouvelles et inattendues, jusqu'alors inaccessibles, pour établir de

nouvelles stratégies diagnostiques et thérapeutiques. Même si ce domaine si prometteur reste largement sous utilisé au moins en France.

Structurante, car la subjectivité naturelle qu'éprouve le corps, qu'aidait parfois la prise de température avec le thermomètre totem, est battu en brèche par la pseudo objectivité des instruments (images et chiffres) qui transforme le corps en une multitude de signaux plus ou moins alarmants. L'hypocondrie, devenue une « infocondrie » n'a jamais été aussi répandue, comme l'expression brouillonne de symptômes dépendant du mode d'existence du mal être social. L'attente d'un diagnostic souvent hasardeux s'accompagne d'une demande de réassurance immédiate. L'attente même est devenue insupportable. La connexion doit apporter des preuves objectives. Au même titre que le désir est peu à peu remplacé par la demande de plaisir immédiat sans anticipation du désir. Structurante, car cette surveillance informatique est source d'une addiction informative ou, au mieux, d'une servitude volontaire.

Structurante enfin, par la mise à l'écart du corps réel remplacée pour l'enseignement de la médecine par des corps robotisés, au profit d'une imagerie impressionnante par sa puissance de restitution, mais confisquant à l'excès la relation directe au corps malade.

Mais en même temps, cette mutation d'une santé devenue connectée est destructurante.

L'affranchissement de la subjectivité n'est pas sans conséquences pour les personnes, car le principe même des algorithmes est de reposer sur des statistiques médianes qui excluent la singularité même. Certes, la médecine a toujours opéré par regroupement de symptômes, signes ou syndromes, obsédé par le concept de normalité, laissant peu de place à la singularité d'une situation, mais elle en avait conscience en laissant un espace au regard clinique et en attribuant pas à la seule faillite de la science l'impuissance médicale. La médecine a toujours été concernée par les zones grises alors que la médecine connectée est amarrée au, oui/non.

Plus grave est l'irresponsabilité de la médecine qui délègue aux seules informations numériques la réalité. Le diabète se réduit ainsi à la correction des chiffres de glycémie pendant que la nécrose menace les membres inférieurs recouverts par des draps non soulevés par les médecins. La gangrène ne se connecte pas ! Les mots finissent par enfermer en eux- même tout leur sens. Ainsi céphalée, lombalgie, fatigue, renvoient à un univers aussi abstrait qu'infini. Comment construire des algorithmes à partir de telles bases sans aboutir à des conclusions bien hasardeuses ?

Peu à peu le savoir médical traditionnel construit sur l'expérience acquise d'une clinique du corps délègue à la seule connaissance informatique son jugement. Celui-ci, par essence ne peut accumuler une mémoire, qui est aliénée à la machine, voire confisquée. Il y a palimpseste d'informations et non plus tressage, croisement, co-construction.

Mais, dans le domaine de la santé connectée un acteur privilégié y trouve son compte : le marché. Il propose une alternative à la relation humaine, toujours coûteuse en temps et si peu consommatrice de matériel.

La médecine connectée qui ne devrait rester qu'un outil, devient un pouvoir qui prend dans ses filets une humanité fascinée abandonnant l'inquiétude de l'ignorance pour l'hubris de la certitude.

SYNTHÈSE

Depuis le milieu du 19^e siècle, la médecine rationnelle tente d'enregistrer objectivement des paramètres corporels normaux et anormaux, pour produire des amas de données chiffrées et objectives.

Les premiers traitements de données dans les années 1970 et l'apparition d'internet dans les années 90 ont accru ces possibilités de collecte et d'échange de données de façon exponentielle. Loin d'être confinée au secteur de la santé, cette mutation s'est traduite par une mise en réseau planétaire des individus, de nouvelles formes de communication et une décentralisation dans la circulation des idées. C'est ce que l'on appelle aujourd'hui la révolution numérique.

Le numérique n'a pas seulement transformé la pratique des professionnels de santé. Il a réformé le monde de la santé dans sa globalité, le comportement des praticiens et des patients, le cadre des institutions, et les relations de ces trois types d'acteurs.

Mais comment et avec quelles conséquences ?

Nous avons tenté de répondre à cette problématique en évitant une approche par trop simpliste.

La première chose que nous avons vue, durant ces rencontres, est que le numérique ne permet pas seulement une accumulation massive des données et leur traitement ; il affecte bien plus profondément nos représentations, nos modes de vie et donc notre vivre ensemble. Loin de définir simplement un rapport aux objets et machines, le numérique pose aujourd’hui la question d’un nouveau rapport au monde.

Techniquement, ces changements sont plus ou moins visibles. Les objets ou innovations dont nous profitons au quotidien favorisent l’émergence de nouveaux services de santé. Le « machine learning » permet lui de faire des diagnostics d’une exceptionnelle fiabilité grâce à l’accumulation d’un nombre d’expériences impossibles à réaliser pour un seul individu.

Certains algorithmes permettent désormais de traiter les images médicales, quand d’autres encore modifient le fonctionnement des pacemakers et pompes à insuline. De nouveaux projets médicaux, comme en cancérologie mammaire, sont lancés et donnent des résultats dans une temporalité inconnue jusque-là. Il est donc essentiel que les jeunes médecins sachent utiliser et exploiter ces nouveaux outils.

Pour certains, le numérique serait même un fabuleux remède contre les erreurs médicales, qui, il est vrai, sont encore trop nombreuses.

Mas quelle place reste-t-il alors à la décision humaine ? Que doit pouvoir faire un algorithme, que ne doit-il pas pouvoir faire ?

On pourrait croire que la «normativité algorithmique» serait source de davantage de certitudes pour les médecins, mais il serait illusoire de tomber dans le piège du scientisme. Les étudiants en médecine veulent au contraire qu’on leur apprenne le doute, c’est-à-dire qu’on leur montre durant leurs études que le questionnement fait partie de la médecine et n’est pas en soi un signe de négligence ou de manque de connaissance. S’il est bien sûr nécessaire d’avoir un raisonnement fondé sur les connaissances acquises durant plusieurs

années, il faut accepter de douter, c'est-à-dire d'être un être humain, pour devenir médecin, pour être un soignant.

Mais les patients ont des attentes parfois ambiguës et le numérique a profondément modifié le rapport entre ceux-ci et le soignant.

Le numérique en santé a en effet directement impacté les rapports entre les différents acteurs en présence. Le citoyen a des attentes et des comportements nouveaux vis-à-vis des professions médicales et paramédicales. Celles-ci interagissent également avec le système d'assurance maladie selon des modes d'organisation, de gestion et de financement innovants. Les patients deviennent des « actients ».

Cela oblige le corps médical à revoir sa manière de communiquer sur « la santé et sa prise en charge ». Mais quels concepts de santé sont transmis par les uns et les autres, notamment sur les sites et blogs, qu'ils soient gérés par des professionnels de santé ou non ? Favorisent-ils une éducation à la santé, un véritable apprentissage ou bien est-ce davantage une accumulation d'informations plus ou moins comprises et élaborées ?

On assiste ainsi à une désintermédiation de la santé, processus par lequel le citoyen n'a plus forcément besoin de s'adresser à un médecin pour accéder à des informations médicales, mais peut passer par d'autres intermédiaires. Le terme n'est pas anodin. Il vient de la finance et témoigne, plus encore, de l'influence de la sphère économique dans l'arrivée du numérique en santé.

Généralement, on associe ce mouvement à l'empowerment, grâce auquel les citoyens et patients acquerraient une certaine autonomie vis-à-vis des médecins, tandis que l'expertise médicale perdrait de son influence et, par-là même, de son pouvoir. Mais, on l'a vu, internet ne change en rien les rapports de dépendance que les patients entretiennent avec le pouvoir médical. Bien au contraire. Que ce soit dans les discussions en ligne ou sur les applications mobiles, les patients ont un discours médicalisant, qui renforce in fine la place et le rôle traditionnels du médecin. Le risque est par ailleurs grand que l'on fasse peser le poids de la responsabilité sur les citoyens, parce

qu'ils n'auraient pas un comportement adéquat.

Il faut donc repenser les rapports entre patients et soignants en n'omettant pas les acteurs nouveaux tels que les financeurs des start-up ou les annonceurs sur les sites et applications mobiles, qui ont tout à gagner du numérique en santé.

Mais comment réagit la société à tout cela ? Plusieurs intervenants se sont penchés sur les réponses apportées par les différents corps de métiers aux transformations induites par le numérique en santé.

Le droit tente d'accompagner la révolution numérique, en encadrant de plus près encore la médecine, par l'adaptation de ses instruments ou par la création de nouvelles catégories et régimes juridiques. Mais certaines questions restent sans réponse pour le moment. Ainsi, à qui incomberait la responsabilité juridique d'un diagnostic erroné fourni par une intelligence artificielle ?

Autre question éminemment complexe. Si les collectes des données personnelles des patients et les dispositifs médicaux sont visées par la plupart des nouveaux règlements, directives européennes ou lois nationales, on peut s'interroger sur le cadre normatif qui sera mis en place par la prochaine loi de bioéthique, au printemps 2019, concernant notamment l'intelligence artificielle et la gouvernance algorithmique en matière de santé.

On l'a vu, pour la recherche, le droit ne freine pas les innovations, mais il est tout de même très contraignant. Et, attention, ce droit n'est pas harmonisé au niveau international et seules les institutions publiques y sont sujettes, la plupart du temps, alors même que des bases de données sont vendues à des entreprises du secteur privé.

D'un point de vue économique, il serait également faux de croire que le numérique va forcément être avantageux. Les décisions prises en faveur de telle ou telle technologie ne peuvent, en soi, réduire les inégalités d'accès à la santé. L'efficacité de l'organisation des soins ne se mesure pas à l'aulne de sa technicité mais de sa capacité à améliorer la santé publique, c'est-à-dire celle de tous les citoyens.

Or, si aujourd'hui de nombreux territoires sont touchés par la désertification médicale, ce sont aussi souvent les mêmes qui souffrent de la fracture numérique. Rappelons que « 20% des Français ne savent pas utiliser les outils numériques », selon une étude récente du secrétariat d'État chargé du numérique, et que la désertification médicale ne date pas d'hier.

Seul un volontarisme politique fort, portant une vision sociétale juste, sera donc capable de concilier numérique en santé et équité. Il serait naïf de faire confiance à la seule télémédecine ou aux start-up pour révolutionner le monde de la santé dans une visée égalitariste.

Le médecin, lui, doit guider le spécialiste en sciences de la donnée pour qu'il puisse au mieux paramétrer ses algorithmes, ou tout du moins comprendre le cheminement de pensée qui les gouverne, et poser des limites à l'intervention de ceux-ci en accord avec la Nation. Mais la temporalité du soignant n'est pas la temporalité du statisticien ou du programmeur, et leurs langages diffèrent grandement, ce qui peut être source d'incompréhension ou de malentendus, on l'a bien compris.

Des moyens existent toutefois pour que les étudiants en santé acquièrent aussi bien les savoir-faire que les savoir-être nécessaires à une approche éthique du soin, dans laquelle le dialogue garde une place essentielle. La transmission est cruciale de ce point de vue. L'enaction insiste sur la manière dont les individus s'organisent eux-mêmes en interaction avec l'environnement et pousse les étudiants à être dans une position active. La métaphore, même si elle est approximative, favorise elle le récit et la compréhension réciproque. Quelle que soit la méthode utilisée, c'est par le questionnement que le maître de stage offrira véritablement une possibilité aux étudiants d'être dans un processus d'apprentissage.

Le défi est donc grand pour les enseignants actuels en santé et leurs étudiants, mais aussi et surtout pour la santé de tous.

La problématique de la santé connectée ne doit pas être confinée au monde de la santé. Dans un cadre démocratique, c'est une question qui doit être débattue par et pour le peuple. Faisons donc le vœu que, lors du prochain débat parlementaire sur la loi de bioéthique, début 2019, les parlementaires tiennent compte des attentes et des besoins des citoyens. Mais ceux-ci ne sont pas dénués de responsabilités et de devoirs.