

L'ÊTRE HUMAIN FACE
AUX DÉFIS DES
TECHNOSCIENCES

Pour rester acteur de sa vie

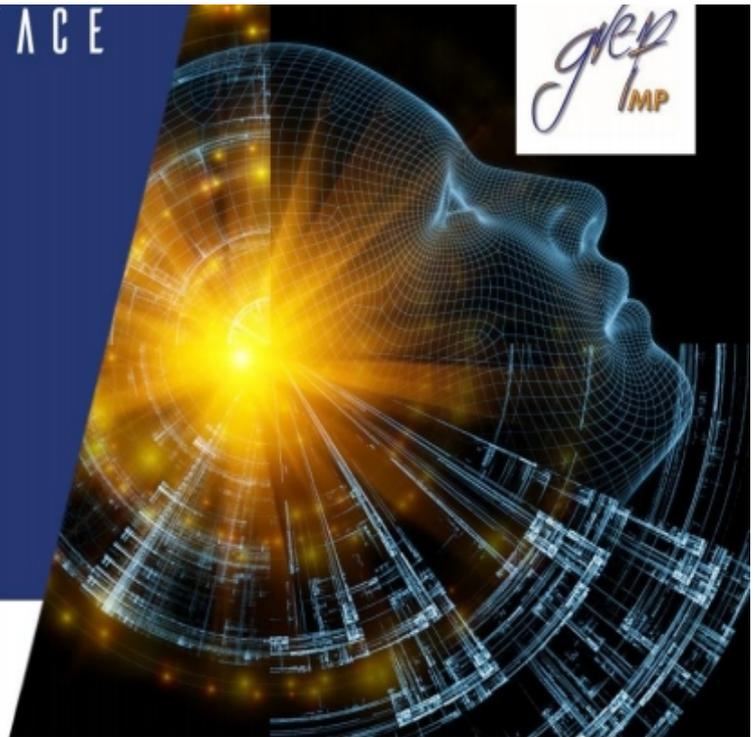
COLLOQUE

5, 6 et 7 avril 2018

HÔPITAL PURPAN

Centre d'enseignement et de congrès

Allée Jean Dausset, 31300 Toulouse



gief
IMP



**Les Nanotechnologies, Biotechnologies, l'Intelligence artificielle
et les sciences Cognitives (NBIC) sont-elles l'avenir des soins de
santé ?**

Par Karla Mirallès ,Natacha Guay, Julie Picavet,
Audrey Guerrero et Margaux Rollin
Sous la tutelle de Jean-Pierre Madier

Résumé

Regroupées sous l'acronyme NBIC, de plus en plus de technologies de santé sont développées, testées et commercialisées. Si l'intérêt de développer ces innovations pour améliorer les techniques de la médecine tombe sous le sens, des questions pratiques et éthiques émergent quant à leur utilisation et à leur diffusion à grande échelle. Comment soigner efficacement tout en respectant les données personnelles et la vie privée des patients ? Comment ces technologies bouleversent-elles la relation de soin et amènent-elles à la repenser ? Quel impact pourraient-elles avoir sur le système de santé à plus grande échelle ? Jusqu'où doit aller la réparation des faiblesses de l'être humain ? Pouvons-nous réellement remédier au problème des déserts médicaux ? Si oui, à quel prix ? Une accessibilité de ces soins au plus grand nombre peut-elle être garantie ? Ce sont autant de questions auxquelles cet article tentera de répondre en abordant les étapes de la prise en charge d'une maladie. Prévention, diagnostic, traitement, rééducation et suivi de la maladie seront alors évoqués et illustrés au travers d'exemples multiples qui seront analysés sous le prisme de la médecine, de la psychologie, de la sociologie et de l'éthique.

Introduction

La santé est une préoccupation humaine qui peut être considérée comme un bien premier : elle est la condition nécessaire à l'autonomie et au confort de vie, un bien préalable aux autres biens. Ainsi, la recherche ne cesse de tenter d'améliorer la qualité des soins de santé, particulièrement au travers du développement de technologies innovantes, mais de quoi parlons nous lorsque nous évoquons la santé ?

La santé peut avoir de multiples définitions. En effet, il existe une notion de normes de santé individuelle : à chacun de nous de définir nos propres normes, en fonction de ce qui est proposé, pour atteindre son propre objectif de santé, mais la nécessité de définir un sens commun s'impose. Selon notre sensibilité, nous pouvons ainsi nous référer à Leriche (1936) pour qui « *La santé c'est la vie dans le silence des organes* » ou à Canguilhem (1966) pour qui « *La santé c'est la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentanément, la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles* », faisant de la santé une forme de liberté individuelle que la maladie vient limiter. La définition de la santé établie par l'OMS en 1946¹ permet d'uniformiser les conceptions plurielles de la santé en la définissant comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». Les trois perspectives inhérentes à la santé sont alors retrouvées (Gochman, 1988). Dans un premier temps, l'approche biologique de la santé qui est associée au non fonctionnement physiologique, aux symptômes et à la théorie des germes. La santé se rapporte également aux rôles sociaux attendus, pouvant devenir marginaux ou déviants si un

¹ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé

non-respect de nos rôles apparaît. Enfin, l'approche psychologique qui inclut les perceptions et les attitudes des individus. Cela nous amène à dégager deux idées-forces : nous sommes responsables de notre propre santé et la santé se réfère au modèle biopsychosocial² (Heaven, 1996).

Mais comment définir la “bonne santé” ? La maladie ? Le handicap ? autant de termes qui font référence au normal et au pathologique.

Dans un premier temps, il convient de définir les termes essentiels du domaine médical afin de pouvoir les mettre en perspective avec la thématique abordée ici. Suite à cette évocation des concepts inhérents au domaine de la santé, nous pourrions nous pencher sur le devenir de celui-ci. Ces dernières décennies, de par la floraison de multiples travaux scientifiques, des techniques inédites sont apparues, laissant entrevoir une nouvelle ère scientifico-médicale dont le versant “transhumanistique” se développe de jour en jour. Nick Bostrom définit le transhumanisme comme un « *mouvement intellectuel et culturel qui défend le projet et affirme la possibilité d'augmenter de façon fondamentale la condition humaine à travers les nouvelles technologies* » (Bostrom, 2014). Sous le terme de “nouvelles technologies” se cache le terme de technosciences. Les technosciences, regroupées sous l'acronyme NBIC, peuvent être vues comme étant la connexion entre l'infiniment petit (nanotechnologies), la fabrication du vivant (biotechnologies), l'informatique et l'étude du cerveau humain (sciences cognitives).

La notion de soin et la prise en charge (de la maladie) qui en découle sont constituées d'un ensemble d'étapes dont les limites et la disposition chronologique sont parfois subtiles à saisir. Par exemple, il se peut que des étapes comme le suivi médical (effectué à des fins de prévention ou de rémission) et le diagnostic se télescopent. C'est le cas en matière de vieillesse ou de maladies chroniques : des dépistages réguliers sont effectués afin de prévenir l'arrivée d'une maladie grave et/ou invalidante ou d'une rechute. À partir du moment où l'individu est amené à effectuer des examens réguliers dans une institution médicale, ces éléments ne peuvent être clairement distingués et la compartimentation entre les étapes tombe au profit d'une prise en charge protéiforme.

Au cours de cet article, nous prendrons le parti de mener une analyse par étapes distinctes –qui seront à considérer comme étant des idéaux-types plutôt que comme des situations véraçes– retraçant le parcours de soin. Après avoir caractérisé le domaine de l'étude, nous aborderons successivement la prévention, le diagnostic, le traitement et le suivi de la maladie en prenant soin d'illustrer pour chacune d'entre elles les enjeux portés par l'utilisation des NBIC.

² Modèle biopsychosocial: Modèle médical le plus abouti dont nous disposons à ce jour. Cet ensemble d'hypothèses explicatives de la santé considère facteurs biologiques, psychologiques et sociaux sur un pied d'égalité, dans un système de causalités complexes, multiples et circulaires.

Caractérisation du domaine d'étude

Selon Canguilhem, la conception du normal et du pathologique devrait se faire à partir d'une compréhension de la vie comme subjectivité. Pour lui la vie est normative : elle crée des normes avec le milieu. Cependant, ces termes ont une conception à la fois objective et quantitative (idée d'identification du normal et du pathologique aux variations quantitatives près) mais aussi une conception individuelle, subjective. En effet, une confusion se crée entre deux sens du mot « normal » : un sens descriptif (fréquent) et un sens prescriptif (ce qui est préférable, c'est-à-dire au sens normatif, qui est comparé à une norme). Or ce qui est le plus fréquent doit-il donner un idéal de santé ? La norme comme idéal, comme principe positif d'appréciation, ne peut être décidée qu'en référence à un individu qui évalue lui-même, qui détermine ce qui est préférable pour lui dans la vie qu'il expérimente.

Autre confusion bien souvent commise : l'anomalie et trop souvent rapprochée de l'anormal. L'anomalie est un terme descriptif qui désigne le fait tandis que l'anormal (de *anomos*, absence de règle) est un terme appréciatif, normatif, qui fait référence à une valeur. Or, nous sommes nombreux à penser, à tort, que l'anomalie est un phénomène anormal qui doit être régulé et/ou corrigé par une pratique médicale. Ce qui détermine si l'anomalie est ou non pathologique, c'est le fait de savoir si elle est vécue comme une source de souffrances, de restrictions ou d'impossibilités. Il y a donc du *logos* au fond du *pathos* : à l'état pathologique le vivant ne fait pas que subir, pâtir (*pathos*), mais produit des critères (*logos*) qui distinguent, dans le rapport avec son milieu, la maladie et la santé. De ce fait, ces notions de normes, de pathologie et de santé évoluent avec l'individu lui-même mais également la société. Cela est porté par le fait que la médecine évolue selon son époque, se pluralise et se caractérise.

Platon considérait la médecine comme le modèle de tous les arts. Les écrits hippocratiques consacrent des textes majeurs à l'art médical qui met en œuvre un travail unificateur de divers savoirs dans le but d'éclairer l'expérience rencontrée (1994). Ainsi les médecins hippocratiques fondent la médecine sur un art de guérir, sur une mise en œuvre de principes dans la compréhension singulière de chaque cas rencontré. Selon Canguilhem (1966) la médecine est moins une science qu'un usage de sciences, elle est « *une technique ou un art au carrefour de plusieurs sciences plutôt qu'une science proprement dite* ». Dès lors, nous pouvons nous demander comment entendre cet art de guérir de nos jours. Le développement de moyens d'investigation et de techniques toujours plus pointus et performants ne conduirait-il pas à l'idée que la médecine deviendrait purement scientifique ou technique et effacerait son lien avec l'art, perdant ainsi son origine et modifiant la nature premièrement définie de l'art médical ? Aujourd'hui la méthode de la médecine se veut être principalement scientifique ayant un fondement de savoir-faire techniques, mis en œuvre dans l'acte de soin pour assurer aux patients vulnérables les meilleurs soins possibles.

Le soin peut avoir un double sens : celui de traiter avec une action thérapeutique et celui de soigner : une action soignante (dans le sens de prendre soin) nécessite chez l'individu d'entretenir les fonctions vitales de son corps et de prendre soin de lui. Le soin est donc vu comme un acte naturel. Au-delà de son contenu, le soin est aussi une relation de dépendance

entre deux individus. Le soin ne peut se réduire à un acte technique, aussi expert et nécessaire soit-il : il est un service qui s'inscrit dans une interaction sociale entre deux personnes, l'une étant en situation de dépendance vis-à-vis de l'autre, afin de répondre à un besoin exprimé (Pirard, 2006).

Cette vision dyadique est propre à la culture occidentale. En effet, en prenant l'exemple de la médecine traditionnelle asiatique qui insiste sur les théories de l'équilibre³, Lock (1980) exprime le "rôle relativement limité" du médecin qui prend la responsabilité d'introduire des changements qu'au seul niveau physique. Il souligne que le médecin "attend une participation active du malade et de sa famille", faisant ainsi de la relation soignant/soigné non pas une interaction sociale restrictive mais une relation pluripersonnelle, incluant la famille du soigné.

I. Prévention

La prévention regroupe l'ensemble des actions visant à éviter l'apparition des maladies ou à en minimiser les conséquences. Le dépistage précoce de symptômes cliniques, biologiques ou radiologiques dès le début de l'affection peut permettre de la traiter avec un meilleur pronostic, de ralentir son développement ou d'en atténuer les conséquences, certes, mais survaloriser la démarche de prévention en considérant, comme le Dr Knock que « *Tout bien portant est un malade qui s'ignore* » peut « *être une source de potentielles dérives. Car être en bonne santé, c'est aussi accepter de vivre avec des risques* » comme le fait remarquer Perrine Malzac. En s'aventurant dans les « bonnes intentions » de la prévention, la médecine court le risque de substituer au soin de personnes singulières un objectif idéologique collectif qu'est la santé, au prix d'une normalisation des conduites, d'une médicalisation de l'existence, servant des intérêts corporatistes, industriels, au risque d'entretenir un imaginaire de maîtrise et d'immortalité. Se brouille alors la distinction entre la responsabilité médicale et la mise en œuvre d'une idéologie préventive.

À l'heure actuelle, entre 2 et 3 millions de cancers cutanés non mélanocytaires et 132 000 mélanomes malins sont enregistrés chaque année dans le monde. Un cancer sur trois est un cancer de la peau⁴, qui est fréquemment diagnostiqué chez les 25-30 ans. Des traitements médicamenteux existent pour lutter contre ce type de cancer. Cependant, il est encore trop fréquemment diagnostiqué tardivement or ce cancer se répand rapidement, donnant naissance à des sites métastatiques dont le nombre et les stades de développement conditionnent la survie de l'individu. Afin de diminuer cette incidence croissante et la prise en charge tardive, des ingénieurs et dermatologues américains de l'Université de Stanford ont mis en place une Intelligence Artificielle (IA) ayant la capacité de différencier les grains de beauté bénins de ceux révélateurs d'un cancer de la peau (Esteva *et al.*, 2017). Pour cela, ils se sont appuyés sur Show and Tell, une IA de Google qui est capable d'analyser et de classer des images par catégories. Par l'étude et analyse de plus de 130 000 images issues du web, Show and Tell a

³ La maladie résulte d'un manque d'harmonie avec le monde environnant.

⁴ <http://www.who.int/uv/faq/skincancer/fr/index2.html>

appris à différencier plus de 2000 maladies de la peau. D'après une étude menée, les connaissances de cette IA ont égalé celles des dermatologues, permettant d'identifier respectivement dans 96% et 90% des cas des tumeurs malignes et des tâches bénignes contre 95 % et 76 % des cas pour les dermatologues (Esteva *et al.*, 2017). Grâce au « machine learning assisté » l'algorithme est capable de reconnaître et d'interpréter des clichés mais aussi d'apprendre tout seul des cas cliniques en réalisant une comparaison d'une image aux millions d'autres images entrées dans sa base de données et ainsi de tendre vers un prédiagnostic. Cette IA est en open source depuis 2016, mais avant qu'elle ne soit pleinement utilisée par les praticiens pour favoriser la prévention primaire et secondaire, Susan Swetter, co-auteur de cette étude, a déclaré qu'« *une validation rigoureuse de l'algorithme est nécessaire* ».

Au vue du nombre de cancers recensés chaque année, une équipe de scientifiques et d'ingénieurs de l'Université du Texas à Austin a eu l'idée de mettre au point un tout nouveau concept appelé « MasSpec Pen ». Cet instrument pourrait prévenir d'éventuelles rechutes, favorisant ainsi la prévention mais aussi le diagnostic précoce. Il s'agit d'une sonde médicale ayant la forme d'un stylo qui, grâce à sa combinaison à un spectromètre de masse, est capable de rapidement détecter des cellules cancéreuses dans des tissus. Jusqu'à présent lors d'une opération chirurgicale, le tissu cancéreux reposait sur l'analyse de coupes congelées, «*Frozen Section Analysis*». En plus d'être lente cette méthode d'analyse est souvent associée à des incertitudes. L'interprétation des résultats serait erronée dans 10 à 20% des cas. L'instrument permet d'extraire des molécules d'eau contenues dans les tissus. C'est à ce niveau-là que l'intérêt de cet instrument entre en jeu : suite à leur extraction, les molécules vont être acheminées via un tube souple jusqu'au spectromètre qui va permettre de déterminer la présence ou non de cellules cancéreuses. Son efficacité a été testée sur des échantillons de tissus humains ainsi que des tumeurs murines. Il a été démontré que cet outil est capable de donner un diagnostic en 10 secondes avec une fiabilité de 96% sur les 253 échantillons de tissus humains testés. De plus, lors des ablations tumorales in vivo chez des souris, l'outil n'engendre pas de lésions secondaires à l'acte. Selon les auteurs, cet instrument pourrait gagner en précision en analysant un nombre d'échantillons plus conséquent, ce qui lui permettrait de pouvoir être employé pour diagnostiquer un éventail plus large de tumeurs dans différents types de tissus (Zhang *et al.*, 2017).

Les objets connectés⁵ sont aussi en pleine expansion dans ce domaine et peuvent servir à la fois pour la prévention et le suivi des maladies (Allaert *et al.*, 2016 ; Cornet et Carré, 2008). Bien que le Ministère de la santé investisse chaque année lourdement dans la prévention de divers problèmes de santé publique (obésité, addictions, IST, ...), les campagnes publicitaires et actions menées s'avèrent peu fructueuses par rapport aux sommes dépensées (Allaert *et al.*, 2016). Face à cela, les objets connectés sont appropriés pour sensibiliser directement les jeunes en matière de santé. En effet, la jeunesse est bien souvent une période synonyme de nouvelles expériences, de prise de risques et d'aspiration à davantage d'indépendance. De ce fait certains

⁵ Par objets connectés, nous entendons des objets qui captent, stockent, traitent et transmettent des données, qui peuvent recevoir et donner des instructions et qui ont pour cela la capacité à se connecter à un réseau d'information.

domaines sont particulièrement ciblés, c'est par exemple le cas des addictions, des préventions pour l'acte sexuel et de transmissibilité de certaines maladies, du tabagisme et encore de leur audition. Loin d'être moralisateur ou dans le jugement, il s'agit simplement de fournir aux jeunes des pistes afin qu'ils puissent nourrir leur propre réflexion. Les jeunes représentent une cible privilégiée car ils sont initiés aux technologies connectées et ont une compétence technique pour les manipuler quotidiennement (Allaert *et al.*, 2016). Les applications d'e-santé et les outils de coaching peuvent ainsi faciliter les exercices quotidiens à travers un enregistrement de l'activité de la personne, des suggestions adaptées à son niveau et la motiver pour atteindre ses objectifs en matière de santé. Les sciences cognitives se sont d'ailleurs emparées de l'opportunité puisque certains objets sont utilisés à des fins de stimulation mémorielle pour les personnes âgées (Cornet et Carré, 2008) pour prévenir la maladie d'Alzheimer. La cible ne se limite donc pas aux jeunes et l'utilisation ne se limite pas au coaching. Les objets connectés pourraient aussi, de par la précision de leurs mesures et des données ainsi produites, permettre d'améliorer le raisonnement médical et de fournir des conseils plus pertinents. Néanmoins, une restructuration de l'organisation médicale s'imposerait afin de ne pas inonder les médecins de flux de données incontrôlables.

D'importants problèmes peuvent néanmoins être soulevés. Ces objets sont vulnérables aux attaques informatiques et problèmes connexes : interruptions de service (et donc de l'accès aux apports des objets), perte des données (et donc du suivi de la maladie), revente des données à des fins commerciales, fin du secret médical... sont donc des dangers potentiels auxquels les usagers de ces artefacts acceptent implicitement d'être exposés. À ce propos, Allaert *et al.*, (2016) développent sur les conséquences plausibles d'une revente de données : « *On peut aussi facilement imaginer que des incitations à l'achat de ces objets connectés de santé et de ces applications de santé seraient faites par des systèmes d'assurances privées en échange de la transmission d'informations témoignant du bon suivi ou non des règles d'hygiène de vie, avec en contrepartie des cadeaux ou bonus pour les 'bons' patients et même à terme des hausses des primes d'assurance pour les plus négligents d'entre eux* », ce qui équivaldrait à privatiser le système de soins car « *Pour la première fois, des moyens permettant d'évaluer sur des bases objectives les comportements quotidiens des personnes apparaissent* ». En effet, les technologies de l'information et de la communication ont un pouvoir objectivant conféré par l'utilisation de l'écrit (Chaulet, 2007). Si l'objectivation de l'information n'est pas problématique en soi, nous ne pouvons nier qu'une bonne utilisation de l'objet connecté ne peut être garantie. Il faut avoir confiance en l'application et en son médecin mais il devient aussi nécessaire d'avoir confiance en tous les intermédiaires informatiques que le patient ne connaît plus et n'a pas forcément choisis.

Un des objectifs majeurs de la Santé Publique est la prévention du suicide. Selon le Ministère des Solidarités et de la Santé, plus de 200 000 tentatives de suicide chaque année sont relevées, pour au moins 10 500 décès par suicide⁶. La prévention reste complexe, car ces

⁶ Etat des lieux du suicide en France, publié le 28 Juillet 2014 : « Chaque année, près de 10 500 personnes meurent par suicide, ce qui représente près de trois fois plus que les décès par accidents de la circulation. Entre 176 000 et 200 000 tentatives de suicide sont prises en charge chaque année par les urgences hospitalières. »

personnes sont rarement diagnostiquées et ne bénéficient donc pas d'un suivi psychologique. Comme l'explique Karine Chevreul, chercheuse à l'INSERM Paris Diderot, « *les gens en souffrance psychologique développent un sentiment de honte et de faiblesse. Ils n'en parlent pas. Leur détresse va jusqu'à la tentative de suicide*⁷ ». Il était donc nécessaire et urgent de développer d'autres ressources permettant aux utilisateurs de garder l'anonymat pour échapper à ce sentiment de culpabilité. Pour pallier cette difficulté et offrir le soutien nécessaire aux personnes vulnérables, des chercheurs et programmeurs ont travaillé en collaboration pour développer l'application StopBlues. Il s'agit d'une application numérique visant à détecter le mal-être psychologique précédant la première tentative de suicide et prévenir le passage à l'acte. L'objectif est d'inciter les personnes en détresse à consulter, tout en leur permettant d'identifier ce mal-être. L'accent est porté sur l'auto-évaluation, et l'application dispose également d'un « bouton d'urgence » à utiliser dans les moments de grande détresse, tout en suggérant les ressources médicales à proximité du foyer de l'utilisateur en les géolocalisant.

Néanmoins, des questions d'accessibilité aux technologies médicales et d'égal accès aux soins de santé se posent. Une utilisation efficace des objets connectés présuppose l'acquisition d'une compétence technique qui est inégalement répartie dans la population (notamment un fossé entre les jeunes nés et habitués aux technologies numériques et les personnes âgées pour qui l'accès à cette culture est difficile) mais également de ressources financières pour acheter l'objet et/ou l'entretenir. Les objets connectés de santé sont des produits chers donc la possibilité d'un clivage financier entre ceux qui auront les moyens de se les procurer et ceux qui ne les auront pas n'est pas exclue. Il en découlerait alors un suivi régulier pour les uns contre un suivi moindre pour les autres (Allaert *et al.*, 2016).

Le développement de tels outils à visée préventive semble en harmonie avec l'utilisation croissante des technologies numériques, telles que le smartphone. Toutefois cela n'est pas sans soulever quelques questions : l'usage de l'application StopBlues en est le parfait exemple. En effet, elle ne fait que confirmer le tabou sociétal de la mort et de la détresse, et la difficulté de trouver une personne disposant de la capacité d'écoute nécessaire permettant de surmonter un tel mal-être. De plus, si les personnes souffrant de dépression n'osent pas ou peu s'adresser à un professionnel de santé, rien n'indique qu'elles seront davantage enclines à se tourner vers un tel outil. L'entourage serait-il alors autorisé à le suggérer et encourager une telle démarche ? Que penser de notre société, où l'humain semble devenu incapable de rassurer, d'accompagner, de soutenir lors des moments de détresse, grâce à des compétences qui sont pourtant le propre de l'Homme et que nous devrions chérir, comme la solidarité ou l'empathie ? Notre besoin pressant de recourir à la technologie pour de telles situations délicates n'est-il pas, en vérité, qu'un aveu d'échec inassumé ?

⁷ Interview donnée par Karine Chevreul au CNRS, 2017. <http://twitter.com/CNRS/status/864781147355709440>.

II. Diagnostic

Le diagnostic, de dia- « en divisant » et -gnosis « la connaissance », est la démarche permettant de relier l'ensemble des symptômes d'un patient à une maladie connue, mais aussi le résultat même de cette démarche. L'analyse à un instant « t » de données de santé est un élément majeur du quotidien d'un médecin. En effet elle est issue des piliers fondamentaux de la médecine que sont l'auscultation du médecin au chevet du patient, la distinction du normal et du pathologique et l'apport d'aide à la personne souffrante, vulnérable. Établir un bon diagnostic permet de cibler la souffrance du patient, de faciliter l'émergence d'alertes en temps réel et ainsi de mieux prendre en charge la personne émettant un besoin d'aide externe. De ce fait, le diagnostic devient un élément majeur et central au rétablissement et au bien-être du patient.

De nos jours, face à l'explosion des technosciences, une volonté d'intégrer le domaine médical pour renforcer l'efficacité des savoir-faires médicaux s'est développée. Parmi ces technosciences l'Intelligence Artificielle (IA) peut être vue comme un art de la programmation, permettant à un algorithme préalablement conçu de réaliser un ensemble de tâches, de traitements et d'analyses de données à une vitesse surpassant largement la capacité de traitement humaine. Une IA repose sur une variété de méthodes, allant de la déduction logique à l'apprentissage statistique, ou encore à l'exploration. De par leurs performances remarquables des tentatives d'inclusion d'IA dans l'aide aux diagnostics médicaux ont été créés.

C'est le cas avec Watson, un outil d'aide au diagnostic médical des cancers créé en 2006 par l'entreprise IBM. Watson est un système informatique initialement conçu pour apprendre et comprendre le langage utilisé par les humains. Jérôme de Nomazy, membre de l'équipe Cognitive Solutions IBM explique que « *Plus que le mot en lui-même, Watson comprend des concepts, des entités et peut faire le lien entre eux* » (Ross et Swetlitz, 2017). Ce programme explore et comprend des informations contenues dans une base de données non structurée que les créateurs ont mis à sa disposition, comme un corpus de publications scientifiques ou l'historique des rapports médicaux d'un patient : il suffit au robot Watson d'être programmé à comprendre l'ensemble des informations pour pouvoir donner des résultats de son analyse de façon très rapide. Afin d'affiner, valider ou rejeter son diagnostic Watson peut poser des questions et proposer une liste d'examen complémentaires à réaliser. Plus globalement, de nombreuses études⁸ s'accordent pour dire que l'IA sera un outil d'aide à la décision qui améliorera la prise en charge des patients. Face au vieillissement croissant de la population il est à penser que les actes médicaux de dépistages vont aller de pair avec cet accroissement; les algorithmes devraient alors pouvoir aider les praticiens à mieux gérer cette inflation d'examen. De plus, ces algorithmes ayant la capacité de trier rapidement les images qui ne présentent aucune zone à problème, il serait ainsi possible de laisser plus de temps aux praticiens pour se recentrer sur la pathologie du patient et sa relation avec lui et donc de lui assurer une médecine personnalisée.

⁸ Numéro 3 de la revue Carnets de science.

Cependant, face aux doutes sur la maturité technologique et la fiabilité de l'IA, Cédric Villani, député⁹ mathématicien lauréat de la médaille Fields en 2010, rappelle que « *l'IA recoupe beaucoup d'outils et de technologies différentes. Sur certains sujets, ces technologies sont matures, sur d'autres elles ne le sont pas, mais elles progressent* ». En effet, pour affiner leur apprentissage et gagner en performance, les algorithmes tels que Watson doivent posséder un volume suffisant d'informations pertinentes, or il est important de souligner ici qu'en ce qui concerne la France la numérisation des données médicales n'est pas très avancée et qu'il existe des contraintes légales fortes nécessitant l'obtention d'autorisations, comme par exemple de la CNIL qui veille au bon respect de la loi Informatique et Liberté, avant de pouvoir disposer de ces données. A cela s'ajoutent des faiblesses inhérentes à l'IA (Ross et Swetlitz, 2017) : si Watson fournit des preuves (études scientifiques majoritairement) à l'appui de ses recommandations, il n'explique cependant pas comment ni pourquoi il recommande un traitement particulier à un patient particulier, démontrant ainsi une lacune au niveau des échanges d'informations bidirectionnels, du partage de connaissances et de la prise en considération de l'autre, caractéristiques fondamentales du médecin. Le Docteur Jean-Philippe Massons¹⁰ le soutient : « *Même si on part dans le monde d'Orwell, il y a une chose que la machine ne pourra jamais faire, c'est remplacer la relation avec le patient !* ». De ce fait, il est important ici de noter que Watson n'est pas là pour prendre la place du médecin, il se place en tant qu'assistant ou outil d'aide à la décision, qui de plus est en apprentissage continu car il est possible d'insérer la décision finale prise par le médecin dans le logiciel même si elle s'oppose à celles qui avaient été proposées. Ainsi, dans les années à venir, il serait possible d'être soigné par une combinaison d'humains et d'IA.

Au delà de Watson, la question du diagnostic d'une maladie ou d'une manifestation de la maladie grâce aux algorithmes est intéressante en ce qu'elle peut notamment permettre une prise en charge hors murs de l'institution hospitalière. Lorsqu'ils sont combinés à un système d'alerte qui interpelle les aidants, ces dispositifs facilitent une intervention directe au sein du domicile. Ceci est particulièrement intéressant pour des populations malades qui sont peu ou mal prises en charge en raison des déserts médicaux, comme c'est le cas pour les adultes épileptiques (Soler et Trompette, 2010). Au-delà de l'accès aux soins, la prise en charge hors les murs facilite le maintien du lien social des personnes hospitalisées notamment pour les personnes âgées (Cornet et Carré, 2008). Cela a également un intérêt au sein d'une institution hospitalière en répondant à la fois aux besoins d'intimité et de sécurité des patients, qui sont souvent exclusifs l'un de l'autre. En effet, la sécurité des patients qui est la conséquence d'une intervention directe pour gérer la crise nécessite un regard régulier du personnel médical qui se fait à travers l'ouverture des portes des chambres et le regard qui contrarie d'emblée l'intimité du patient (Soler et Trompette, 2010). Rendant possible une surveillance porte fermée, l'équipement de la chambre permet un aménagement entre ces besoins. À ce propos, Soler et

⁹ Député de l'Essonne, vice-président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, Cédric Villani a été chargé par le président de la République et le Premier ministre d'un rapport sur la stratégie nationale sur l'Intelligence artificielle (sortie attendue fin Mars 2018).

¹⁰ Le Dr Jean-Philippe Massons est Président de la Fédération nationale des médecins radiologues.

Trompette mettent en lumière les collaborations entre parents, dispositifs techniques et chercheurs autour de la description des crises d'épilepsie pour améliorer l'algorithme de détection. Les traces sont difficiles à interpréter et il en découle un travail délégué de l'algorithme aux familles se traduisant par le développement d'une activité d'écriture et de lisibilité des traces par les aidants sur demande des chercheurs. Il existe donc un cycle avec plusieurs acteurs qui se répondent dans le diagnostic médical, impliquant de fait une chaîne de responsabilité entre dispositif technique, chercheurs et aidants autour de la définition de la crise et donc de l'intervention (Soler et Trompette, 2010). Cela pose en toile de fond des enjeux de responsabilité juridique des personnels médicaux et des aidants à l'égard des patients (puisque'il existe une responsabilité propre au personnel médical : la responsabilité hospitalière) mais également la question de la relation du médecin au diagnostic. Lorsque le médecin émet un diagnostic médical, il est à la fois juge et partie dans le processus de soin : il définit la présence ou l'absence de la maladie (ce qui est performatif et affecte l'identité de la personne malade) et les interventions qui s'ensuivront, interventions qui l'impliquent lui-même en tant que praticien et membre de l'industrie médicale. Autre intérêt de l'utilisation des algorithmes : ils peuvent jouer le rôle d'un *tiers de confiance* garantissant une neutralité que n'ont pas les médecins. À titre d'exemple, nous pouvons citer le développement des techniques de l'imagerie médicale assistée par ordinateur telles que la coloscopie virtuelle pour visualiser l'extension d'une tumeur (Roman *et al.*, 2016) et le diagnostic de mélanomes à distance.

L'un des principaux problèmes est celui de la perte du savoir du médecin qui arrêterait de diagnostiquer puisque dans ce type de métiers où les évolutions sont perpétuelles, expertise et pratique sont liées. Il y aurait alors un déversement de la pratique médicale de l'humain vers la machine, bien qu'à ce jour les technologies agissent plus en complément qu'en concurrent de l'humain, l'algorithme de diagnostic ne faisant que jouer le rôle de lanceur d'alerte qui amorce l'arrivée de l'aidant qui va gérer le patient et valider ou invalider l'alarme déclenchée. En effet, les traces étant déconnectées de l'intention de la personne les créant, elles ne peuvent constituer un élément d'analyse suffisant. Dans le cas de l'épilepsie, des traces informatiques sont utilisées pour tenter de diagnostiquer les crises mais les experts demandent une aide complémentaire aux aidants. Chacune de ces parties prenantes est en possession d'outils différents pour diagnostiquer la crise, mais les expertises algorithmiques (des experts) et les expertises d'expérience (des familles de personnes épileptiques) sont insuffisantes seules car ne donnent accès qu'à une partie de l'information (Soler et Trompette, 2010). La détection technologique faite par les capteurs est donc complétée par la détection sensible de l'entourage (Soler et Trompette, 2010).

III. Traitement

Richard Feynman, Prix Nobel de physique (1965), a déclaré en 1959 « *There is plenty of room at the bottom !* »¹¹, présageant que l'atome serait l'unique limite physique à la manipulation de la matière. Depuis la fin des années 80 et de nos jours encore les scientifiques

¹¹ Extrait du discours du 29 décembre 1959 devant la Société américaine de physique.

étudient les propriétés intrinsèques de ce monde nano pour les utiliser dans différents types d'applications dont les soins médicaux. Les nanotechnologies regroupent un ensemble des techniques et d'outils permettant d'étudier et/ou d'interagir avec des phénomènes particuliers qui existent au niveau nanométrique ou nanoscopique.

Les applications des nanotechnologies dans le domaine de la santé sont nombreuses. Un avenir riche en applications thérapeutiques multiples et spectaculaires se dessine pour les nanotechnologies, particulièrement dans les domaines de la reconstruction tissulaire (divers tissus concernés) ainsi que le domaine pharmacologique avec l'acheminement des médicaments aux cellules cibles. Cependant, au vu de la diversité des nanotechnologies, et de l'impossibilité de toutes les aborder ici, nous avons choisi deux exemples tirés respectivement des nanobiotechnologies et des nanotechnologies.

Se situant au croisement des nanotechnologies et de la biologie moléculaire, les nanobiotechnologies se développent continuellement, constituant plus d'un tiers des recherches et des applications en nanotechnologies. Les nanobiotechnologies s'installent de plus en plus dans le domaine de la médecine régénérative dont l'objectif central est de réparer ou remplacer les tissus et/ou organes lésés via l'utilisation de moyens naturels ou issus du génie biologique.

Certaines parties du corps humain (organes, cellules) se dégradent au cours du temps, voire sont altérées dès la naissance, comme par exemple les muscles dans le cas des myopathies ou bien de malformations cardiaques. Il est légitime d'espérer trouver au travers des nanotechnologies les moyens de compenser partiellement ou totalement ces déficits. Ainsi, les nanotechnologies sont-elles en train de pénétrer de plus en plus le domaine de la médecine régénérative, domaine en émergence dont l'objectif est de réparer ou de remplacer les tissus et les organes lésés utilisant des moyens naturels ou issus du génie biologique. L'ingénierie tissulaire concernant de nombreux domaines nous avons choisi de nous focaliser sur l'ingénierie tissulaire de la cornée, compte tenu de la gravité des lésions de celle-ci qui entraînent chaque année plus de 6 millions de cas de cécité dans le monde. David Hulmes, explique que « *Dans le but de prévenir la pénurie de cornées due à une sélection de plus en plus rigoureuse et devant l'inadéquation croissante des tissus des donneurs, il est important de développer de nouveaux équivalents cornéens qui soient optiquement, mécaniquement et biologiquement fonctionnels* »¹². Ce projet ambitieux a pour objectif de reconstituer une cornée artificielle par l'utilisation d'un mélange d'une matrice extracellulaire (réseau tridimensionnel de protéines, dont le collagène) nanostructurée en échafaudage, permettant ainsi d'assurer une transparence optique et de résister à la forte pression intraoculaire, et de cellules dérivées de cellules souches adultes. Pour ce qui est de l'épithélium cornéen, afin de traiter les patients présentant des lésions de la cornée à la suite de brûlures chimiques, Rama *et al.*, (2017) ont mis au point un protocole visant à faire une biopsie dans le limbe (zone située entre la cornée et la scléra) puis à faire pousser des cellules souches épithéliales afin de générer une nouvelle couche épithéliale qui ira remplacer celle qui est endommagée. Même si la greffe de cornée artificielle semble nécessiter encore quelques années de maturation, pour l'heure les résultats de l'étude

¹² Interview de David Hulmes de l'Institut de Chimie et Biochimie des Protéines (IBCP) au CNRS/ Université Claude Bernard à Lyon.

clinique sont très encourageants. Les cellules cultivées en laboratoire reforment un épithélium cornéen stable qui se renouvelle après la greffe. Cette conciliation des nanotechnologies avec le domaine médical permet de contourner le problème d'inadéquation des tissus (due aux risques de transmission de maladies) mais également les rejets de greffes, offrant de ce fait une perspective thérapeutique intéressante.

En matière de traitement et de cure, les nanotechnologies¹³ sont très prometteuses. Auplat et Delemarle nous expliquent que « *Le développement des nanotechnologies appartient aux innovations radicales parce qu'elles remettent en cause de façon importante les connaissances et pratiques liées à la manipulation de la matière : la chimie et la physique à l'échelle atomique ne suivent pas toujours les mêmes règles qu'à l'échelle micrométrique* ». À cela, elles ajoutent que : « *Ces mêmes différences entre la forme nanométrique et la forme naturelle des matériaux qui les rendent si intéressants pour de nouvelles applications signifient aussi que ces matériaux peuvent interagir différemment avec les cellules vivantes et les écosystèmes* » (Auplat et Delemarle, 2012).

L'exemple du traitement du cancer est parlant sur les potentialités offertes par les nanotechnologies. Les nanovecteurs présents dans les nanotechnologies, de par leur minuscule taille, peuvent aller s'insérer dans des cellules qu'elles identifieraient comme étant cancéreuses (grâce à l'utilisation de minuscules molécules appelées *quantum dots* très efficaces dans la détection des tumeurs). Autrement dit, elles pourraient jouer le rôle d'agents thérapeutiques ciblant et pourraient être appréciées dans le domaine du traitement médical en ce qu'elles peuvent résoudre le problème de distribution non-ciblée du principe actif¹⁴ dans l'organisme, et donc être plus efficaces dans le traitement du cancer par une administration du produit *in vivo* tout en réduisant les effets secondaires du traitement (Ferrari, 2005). La qualité de vie des personnes atteintes du cancer serait alors améliorée. Ensuite, par un système de lumière et de chauffe de la couche extérieure d'un type particulier de nanovecteurs en métal (*nanoshells*), elles pourraient s'activer sur les cellules cancéreuses et les détruire sans détériorer les cellules saines mitoyennes. En ce qui concerne le diagnostic et les IRM, les *nanowires* pourraient permettre une détection plus précoce des tumeurs malignes et donc de procéder à une prise en charge de la maladie plus rapide et plus efficace (Ferrari, 2005).

Comme l'ont souligné Fabre *et al.* (2009) et Auplat et Delemarle, (2012), les nanotechnologies présentent des risques nouveaux actuellement difficiles à évaluer, comme en témoigne le premier bilan du Nanoforum du CNAM qui mentionne : « *un décalage temporel important entre la phase accélérée du développement industriel, l'introduction des nanoproduits sur le marché et les recherches sur leurs dangers et leurs risques. Les travailleurs et les consommateurs sont donc d'ores et déjà exposés à des substances, dont on ne connaît pas les effets à long terme sur la santé de l'Homme, l'environnement ou les écosystèmes* »

¹³ Les nanotechnologies sont des pro-produits et technologies qui impliquent la manipulation de la matière au niveau des atomes, à l'échelle du nanomètre (nm), c'est-à-dire d'un milliardième de mètre.

¹⁴ Le principe actif est la molécule qui dans un médicament possède un effet thérapeutique. Cette substance est, la plupart du temps, en très faible proportion dans le médicament par rapport aux excipients.

(Fabre *et al.*, 2009). Ces auteurs précisent également que les risques des travailleurs qui produisent les matériaux semblent appartenir au domaine le plus sensible, tout comme celui de l'analyse du cycle de vie des matériaux. En effet, pour Auplat et Deleamarle (2012) « *Il n'existe pas d'historique de la toxicité des nanomatériaux et les normes et protocoles permettant les évaluations sont encore largement inexistantes* ». À cela Fabre *et al.*, (2009) ajoutent que la difficulté à classer et à catégoriser ces nanomatériaux dans un domaine précis participe en partie à la complexification d'établissement de normes de droit sur les nanos. Pourtant, les risques de mutations des particules et de pollution sont plausibles : « *Il est important de savoir ce qui se passera à la fin de leur utilisation, et si les produits en fin de vie ne risquent pas de devenir nuisibles et de contaminer l'environnement à long terme du fait d'un relargage de nanostructures qui se libèreraient de leurs matrices* » (Fabre *et al.*, 2009 ; Auplat et Deleamarle, 2012). Pour finir, la taille des nanotechnologies peut poser problème dans leur utilisation et dans l'étude de leurs effets. Auplat et Deleamarle (2012) l'expliquent en disant que de par leur petite taille les nanostructures « *peuvent traverser la plupart des filtres, dont ceux des barrières cellulaires* », rendant de ce fait leur localisation et la vérification de leur interaction avec l'environnement très complexe. Appliquées au traitement médical, les incertitudes quant à l'avenir des nanos dans l'organisme nous amènent à évoquer un risque potentiel de transmission de nanoparticules restées dans l'organisme d'une personne traitée aux générations suivantes.

Cela n'est pas sans questionner les limites de l'humain : en effet nous cherchons à abolir nos limites biologiques (la maladie, le handicap, la vieillesse...), mais il se pourrait que nos conceptions de ces limites biologiques s'étendent, de manière à ce que la mort, ou même la "laideur" deviennent elles aussi des formes de vulnérabilité humaines, que l'on chercherait à compenser (mais n'est-ce pas déjà le cas avec la chirurgie esthétique ?). Selon Isabelle Queval (2011), « *la perfectibilité du corps, idée-force d'un XVIIIe siècle projetant l'"amélioration de l'humain", s'est concrétisée par la mise en œuvre de moyens médicaux et techniques sans précédent. Ce n'est pas simplement l'espérance de vie qui s'est accrue dans les pays les plus industrialisés et à la pointe de ces progrès, c'est aussi la capacité à vivre durablement – vieux, voire très vieux – dans un corps plus confortable, moins souffrant et moins invalide. Ainsi, pour la première fois dans l'histoire de l'humanité [le corps peut être vu] comme un territoire de perfectibilité, d'identité, sur lequel s'inscrit un destin individuel* ». À cette révolution des techniques et des possibles s'ajoute un nouveau vécu personnel, lié à la possibilité d'une amélioration quantitative et qualitative du corps : ces capacités vertigineuses nous permettent désormais de *produire* de l'humain, et de le *perfectionner* jusqu'à atteindre un stade de perfection toujours plus élevé. Quand il ne s'agit plus de se "contenter" de soigner, mais qu'il y a une recherche à la « purgation » ou au « perfectionnement », alors un sérieux problème se pose. En effet cela ne doit pas devenir une réponse systématique à tous les maux, au risque de basculer dangereusement vers une pratique eugéniste ou dans une course à la perfection qui jouterait les frontières de l'irrationnel. Mais que dire alors de l'inévitable redéfinition de l'identité qui menace ce qui fait le propre de l'humain ? En effet avec les progrès de la robotique et des nanotechnologies, comment reconnaître ce qui est le propre de l'Homme et ce qui n'est

qu'un ajout, un outil, et comment nous distinguer de l'être hybride (mi-Homme, mi-machine) auquel nous ressemblons de plus en plus ?

IV. Suivi de la maladie et rééducation

La télémédecine est l'une des composantes de la télésanté et constitue un point crucial du développement médical. Selon le code de santé publique¹⁵, elle est définie comme étant « *une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication* ». En effet, aujourd'hui des start-up telle que H4D proposent des cabines de téléconsultation médicale « Consult Station », permettant une consultation à distance via une connection de l'ordinateur du médecin à une interface, où se trouve le patient, équipé d'un écran et de caméra. Elle permet de ce fait non seulement d'établir un diagnostic, d'assurer un suivi à visée préventive ou un suivi post-thérapeutique, d'effectuer une surveillance de l'état des patients vulnérables mais aussi de pouvoir prescrire des produits ou des prestations médicales/para-médicales. Cette pratique médicale constitue une solution partielle aux défis auxquels l'offre de soin se trouve de nos jours confrontée et peut ainsi potentiellement contrebalancer les inégalités d'accès aux soins pour les usagers isolés géographiquement ou socialement (comme les détenus en prison par exemple). De plus, ces consultations à distance auraient pour avantage une réduction des coûts des transports ou d'hospitalisation et un meilleur confort pour les personnes âgées, en particulier les plus dépendantes pour lesquelles le transport peut être très difficile (Mathieu-Fritz *et al.*, 2012).

Toutefois, ce progrès technologique n'est pas sans répercussion sur la relation entretenue entre le soignant et le soigné. En effet, si suivre et/ou poser un diagnostic à distance est désormais possible ou presque, comment devons-nous penser la consultation traditionnelle de la relation médicale vue comme un colloque singulier où le médecin est d'abord le médecin de la personne malade plutôt que le médecin de la maladie ? Avec la téléconsultation, la relation patient-médecin n'est plus dyadique et se voit complétée par l'apparition d'une équipe soignante sur place car : « *La consultation à distance implique une délégation des tâches en vue de sa réalisation (...). Un grand nombre de gestes cliniques et techniques va être ainsi délégué à l'équipe soignante du patient sur place* » (Esterle *et al.*, 2011). Ainsi, malgré son apport indéniable en tant que vecteur d'amélioration de l'accès, la télémédecine modifie l'organisation des soins et la pratique médicale. Dès lors, la question de la synchronisation des emplois du temps se pose : Comment coordonner les emplois du temps du patient, du médecin requérant, du praticien appelé, et d'une équipe médicale ? Comment assurer la tenue de ce "rendez-vous à distance" ? La médecine ne perd elle pas quelque chose en passant à la communication via écrans interposés ? L'absence d'examen du médecin au chevet de son patient se fait sentir, cette interaction tactile premièrement apprise lors de la formation médicale. Et cela est déjà le cas lorsqu'un appel en urgence au Samu est effectué, une description verbale des symptômes et blessures est réalisée. L'attention ici est retenue sur la perte progressive de contact humain de par l'émergence de ces diverses technologies. En effet,

¹⁵ Article L.6316-1.

lors d'un appel au Samu, l'individu se retrouve dans une situation d'urgence et de panique dans laquelle domine l'élan naturel de prodiguer dans une urgence vitale et morale les premiers soins. En revanche, lors d'une consultation le dialogue vise moins l'efficacité immédiate que la découverte d'une pathologie ou d'un mal-être, qui passe parfois par des silences ou des non-dits. Avec la téléconsultation, la communication peut s'avérer être plus complexe, plus particulièrement pour les personnes âgées –qui en plus du fait d'être potentiellement atteintes de problèmes d'audition et/ou de déficiences cognitives, se sentent bien souvent dépassées par ce nouveau monde– allant parfois même jusqu'à faire taire la source de la souffrance du patient, perdant ainsi cette centralité de la clinique, comme l'illustre cet exemple tiré de l'étude menée sur le réseau Télégéria : « *Ainsi en va-t-il de l'échange entre deux médecins qui, lors d'une téléconsultation où est présente une patiente en mesure de prendre part aux interactions, évoquent les résultats d'examen cliniques et biologiques, ainsi que divers diagnostics dans un langage très technique, mobilisant de nombreux acronymes* » (Mathieu-Fritz *et al.*, 2012). Comme cela a été mentionné lors de la vision du suicide, les personnes ont besoin d'une relation de confiance pour entrer dans la confiance, la personne qui souffre a le sentiment de perdre sa dignité, elle a perdu ce qui la rendait présentable à ses propres yeux et au regard d'autrui et a de ce fait besoin d'une main tendue pour avancer, la clinique se trouvant au cœur de cette relation. Ici il ne s'agit pas de confiance en terme d'efficacité du soin, mais en terme d'humanité pour être écouté, soutenu et secouru. La téléconsultation peut perdre cette justesse dans l'échange entre le soigné et le soignant, en se focalisant sur les chiffres et les images, oubliant peut-être le contact humain et social qui est pourtant central. En ce qui concerne le versant financier, la ministre Agnès Buzyn a donné fin 2017 comme mission au directeur de l'Assurance Maladie « *d'inscrire la télé médecine dans le droit commun* ». Le 18 Janvier 2018 une première réunion entre les syndicats professionnels et l'Assurance Maladie s'est tenue dans le but d'établir une grille tarifaire avec les cabinets libéraux pour qu'ils se convertissent à cette pratique¹⁶, la convention signée en 2016 fixant le relèvement du prix de la consultation à 25€ (mais reste entièrement à la charge du patient) n'ayant pas satisfait le plus grand nombre. L'idée étant dès lors d'établir une double nomenclature avec une rémunération pour le professionnel de santé requérant un avis, et une rémunération pour le médecin-expert, consulté à distance. De plus, comme le souligne Nicolas Revel, le directeur général de l'Assurance Maladie, la Haute Autorité de Santé (HAS) devra jouer son rôle en spécifiant dans quelles situations les téléconsultations peuvent s'organiser. En effet, « *Il y a des examens cliniques qui ne peuvent pas se faire sans auscultation. Il faudra fixer ce cadre* ».

Certaines pathologies ne sont, à l'heure d'aujourd'hui, pas curables, la médecine peut tout au plus permettre pour certaines d'entre elles une amélioration des conditions de vie des sujets concernés par l'emploi de traitements médicamenteux ou chirurgicaux (comme l'implantation d'électrodes dans le cadre de stimulations cérébrales profondes). Ces maladies non curables sont souvent chroniques, c'est-à-dire que ce sont des affections de longue durée

¹⁶ Voir <http://www.europe1.fr/sante/cinq-questions-sur-les-teleconsultations-medicales-3549287>
<https://www.lesechos.fr/economie-france/social/0301128728177-tarifs-de-la-telemedecine-ce-que-les-professionnels-vont-negocier-2143815.php>

qui évoluent avec le temps. Parmi ces maladies plus ou moins graves et/ou invalidantes selon les cas, se trouve par exemple le diabète, les cardiopathies, l'hypertension artérielle, la maladie de Crohn ou encore l'Alzheimer et la maladie de Parkinson. La prise ou l'injection quotidienne peut cependant affecter la vie de l'individu et mener à terme à une non-observance, résultat, ici, d'une incompatibilité du traitement soit avec le mode de vie du patient soit avec les conceptions qu'il a de la maladie. De ce fait, bien qu'il existe une éducation thérapeutique du patient afin de maximiser l'observance médicamenteuse de la part des personnes malades chroniques, il ne s'agit plus ici de réaliser de la prévention ou de poser un diagnostic mais bien d'effectuer un suivi de la maladie. La volonté actuelle des recherches médicales et pharmacologiques, en association avec ces nouvelles technologies, est de mettre au point des formes de traitements ne nécessitant pas une action constante de la personne malade, leur permettant ainsi de sortir de la stricte vision médicale et d'organiser leur maladie, et donc leur vie, en quittant ce rôle d'individu malade. Les applications des nanotechnologies dans ce domaine de la santé sont florissantes, nous pouvons prendre l'exemple du diabète. En effet, la filiale Roche Diabetes Care de la compagnie Roche a développé un dispositif connecté appelé Eversense (2017), mesurant le taux de glycémie en continue et permettant donc l'amélioration des conditions de vie des patients diabétiques. Il s'agit d'un implant sous-cutané autonome, semblable à un implant contraceptif, et connecté à une plateforme externe et sans fil, tel un smartphone. Notons également la présence d'un transmetteur qui peut être gardé sur soi et qui émet des vibrations d'alerte lorsque le taux de glycémie dépasse dangereusement les normes. Ce dispositif permet de supprimer une routine quotidienne inconfortable, si ce n'est douloureuse (le prélèvement de sang, surtout les piqûres d'insuline). De plus, les résultats d'une étude menée par Kropff *et al.* (2017) indiquent la sécurité et l'exactitude de ce nouveau type de système de surveillance continue du glucose implantable (Continuous Glucose Monitoring, CMG) et le soutiennent comme une alternative pour la CGM transcutanée. Cependant, il est tout de même à signaler que pour l'heure cet implant a une durée de vie de 90 jours, reflétant ainsi que, bien qu'optimiste et prometteuse, cette technologie mérite encore un approfondissement pour permettre d'envisager un regain complet d'autonomie des personnes diabétiques. Néanmoins, de nombreuses pathologies, de par leur gravité et leurs conséquences peuvent entraîner une perte de l'autonomie de la personne, une déchéance de la dignité et une situation de handicap.

L'autonomie du patient est sa capacité à décider pour et par lui-même. Ce n'est pas la libre disposition de soi ou l'expansion indéfinie des désirs, mais le fait de se donner une loi qui soit universalisable. Le respect de l'autonomie concerne tout autant l'existence d'une conscience et sa capacité à être libre.

Le mot handicap dérive de l'anglais « hand in cap » qui correspond initialement à une pratique de courses hippiques visant à égaliser les chances des concurrents. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 donne une nouvelle définition de la notion du handicap comme étant l'impossibilité, dans un environnement donné, d'assumer du fait des déficiences ou incapacités, un rôle normal¹⁷. Ainsi, le handicap ne serait pas une caractéristique intrinsèque à l'individu (à

¹⁷ Article 2 - Art. L. 114. - Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération

ne pas confondre avec les notions de déficience¹⁸ et d'incapacité¹⁹) mais le résultat de la confrontation individu-environnement et des normes imposées par une société. Par exemple, un homme paraplégique en fauteuil roulant n'a pas de handicap professionnel s'il est professeur, que son lieu de travail est accessible et que la société accepte que le rôle de professeur puisse être tenu par cet homme.

Que ce soit le handicap ou la perte d'autonomie, ces deux situations sont malheureusement souvent liées à un isolement de la personne de la société et à sa stigmatisation, celle-ci étant jugée inapte à accomplir ses fonctions. La stigmatisation est un processus qui attribue à un individu un ensemble de propriétés négatives inférées à partir d'une caractéristique visible.

Le philosophe Ian Hacking en définissant ce qu'il appelle le « looping effect », c'est-à-dire l'influence qu'un diagnostic peut avoir à la fois sur la personne diagnostiquée mais également sur le regard des autres et les institutions, a souligné l'impact du diagnostic sur une personne et sa famille (Hacking, 1995). Cet acte de classer les personnes malades ou présentant un trouble est une chose extrêmement délicate d'un point de vue social car bien que non voulu par le praticien, il mène bien souvent à une stigmatisation. Dans le Trouble du Spectre Autistique (TSA), qui est, rappelons-le, un syndrome neurodéveloppemental caractérisé par un trouble précoce de la communication pragmatique et un déficit des interactions sociales (American Psychiatric Association, 2013), la stigmatisation est récurrente. En effet les personnes possédant un TSA sont souvent vues comme étant « excentriques, bizarres, non sociables, aux comportements étranges, stéréotypés et répétitifs ».

Dans ce domaine, de nombreuses recherches sur l'interaction Homme-Robot voient le jour. De nombreux travaux sur des humanoïdes (robots ressemblant à l'être humain), sont réalisés afin de tester la capacité des ceux-ci à adopter des comportements complexes comme mimer les postures et les émotions via lesquelles se construisent les interactions sociales (Rogé, 2017). David *et al.* indiquent que dans ce domaine, le robot peut être pourvu de trois rôles principaux : « 1) médiateur-robot (le robot agit comme un catalyseur), 2) assistant-robot (robot utilisé en complémentarité avec les outils cliniques classiques) et 3) thérapeute-robot (le robot remplace complètement le psychothérapeute), ce dernier domaine étant encore dans une phase émergente » (David, *et al.*, 2014).

Danon-Boileau (2017) constate une stylisation heureuse des interactions entre intervenants humains. La présence du robot exercerait un effet d'attraction sur l'adulte ainsi que sur l'enfant. Ensemble, ils se laissent surprendre par la situation. Le robot favoriserait l'anticipation. En effet, lors de son interaction avec l'enfant, le robot peut émettre des bruits pouvant être insoutenables pour un enfant présentant un TSA, des applaudissements suite à une bonne réponse de l'enfant par exemple. L'équipe de recherche constate, qu'après avoir fourni une seconde bonne réponse, l'enfant TSA anticipe le moment où le bruit va être déclenché.

substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

¹⁸ La déficience est la perte de substance ou l'altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique (ex un infarctus du myocarde est une déficience).

¹⁹ L'incapacité est la réduction de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans des conditions normales pour un être humain. Elle peut être la résultante d'une déficience.

Ainsi directement après le « Bravo » du robot, l'enfant se lève et s'éloigne de la table pour ne pas entendre les applaudissements de trop près. Cette étude met également en évidence le rôle du robot dans l'influence sur la créativité ludique ainsi que la récupération de l'exploration haptique, c'est-à-dire le toucher et les phénomènes kinesthésiques, autrement dit la perception du corps dans l'environnement. Contrairement à ce qu'il est couramment pensé, à partir de la répétitivité du robot un échange non contraint apparaîtrait. En effet, dès que l'enfant s'est avisé de la répétition du robot, il peut anticiper ses réactions et établir à son égard avec l'adulte une attention conjointe (Danon-Boileau, 2017).

Nous venons de le voir, ces nouvelles technologies amènent à des prises en charges innovantes et offrent aussi une vision nouvelle dans le domaine de la psycho-éducation. Actuellement, le projet Myelin (Intelligence Artificielle d'information en autisme) illustre bien cette avancée. En effet grâce à cette plateforme web Marc-Olivier Schüle, Doctorant à l'Université de Montréal, souhaite mettre l'IA au service de l'entourage des personnes ayant un TSA. Cette IA a pour but de créer une base de données structurée à partir de connaissances issues d'études solides et de sources fiables. Les usagers pourront ainsi poser des questions très précises et obtenir des réponses factuelles, fiables et récentes. En effet, l'accès à ces informations sont primordiales lors de la remédiation et du suivi. Plus l'entourage possède des informations fiables et récentes, mieux ils peuvent aider la personne présentant un TSA à gérer son quotidien et ses relations interpersonnelles. Ces technologies émergentes pourraient, en plus de participer à la remédiation, de permettre de favoriser l'intégration sociale dans le monde de l'entreprise. C'est ce que suggère l'action idéaliste de MindSpark, une entreprise de logiciels informatiques située à Santa Monica en Californie. En effet, Chad Hanh, le co-fondateur de MindSpark, favorise l'embauche, en tant qu'analyste, d'individus présentant un autisme, les voyant comme un « *énorme réservoir de salariés talentueux que peu de monde regarde*²⁰ ». Concentration, rigueur et attention sont fortement développées dans certaines formes d'autisme²¹, qualités requises pour le test des programmes et la recherches des failles informatiques. Ainsi serait-il possible de voir les personnes possédant un certain type d'autisme comme étant des talents négligés face à une société qui met souvent en avant le social par rapport aux compétences techniques.

Comme vu précédemment, le handicap est souvent une source de stigmatisation et les personnes vulnérables éprouvent trop souvent des difficultés à intégrer la société au même titre que les personnes « valides ». Nous pouvons ainsi nous questionner sur les raisons pour

²⁰ Ulmer T., (2016). <https://www.actusante.net/actu/autisme-informatique-combinaison-positive-silicon-valley-6264>.

²¹ La nouvelle édition du DSM-5 (2013) redéfinit l'autisme. Les critères ont été revus : ils réunissent désormais les troubles des interactions et les troubles de la communication et prennent en compte les particularités sensorielles, cognitives et langagières observées chez un grand nombre de personnes avec TSA. Leur possible association à une pathologie médicale, génétique ou à un autre trouble du développement est également spécifiée. La manifestation du TSA mène à des profils très hétérogènes résultant de la variété des symptômes, du degré d'autisme présenté, des pathologies et troubles éventuellement associés, de la présence ou non d'une déficience intellectuelle et de l'évolution propre de la personne. Dans le cadre de MindSpark il s'agit d'une forme d'autisme sans déficience intellectuelle (anciennement dit autisme de haut niveau).

lesquelles la société actuelle pousse au rejet de la différence, nous conduisant à lutter contre la vulnérabilité, qui fait pourtant partie de l'humain en tant qu'elle est présente en chacun comme un potentiel, comme un possible.

Un coupable potentiel du rejet de la différence pourrait être cette conception moderne de la dignité, qui bien que contestée de nos jours, est un lointain héritage cartésien, selon lequel la modernité est « *un effort pour se rendre comme maître et possesseur de la nature* ». L'Homme devrait donc se présenter comme maître et possesseur de la nature : cela serait ici que se retrouverait sa grandeur et sa dignité. Sans parler des conséquences parfois néfastes de cette volonté de maîtrise, selon cette idée la dignité serait assimilée à trois notions : l'autonomie, l'indépendance et la maîtrise. L'Homme serait digne s'il est autonome, indépendant et maître de lui-même. Cependant le raisonnement inverse conduirait à penser qu'une éventuelle perte d'autonomie entraînerait systématiquement une perte de maîtrise, et de ce fait une perte de dignité. Par conséquent, cette conception de l'Homme entraînerait nécessairement une certaine forme de discrimination, d'où une recherche active de moyens divers et variés permettant de s'arracher à cette condition « indigne ».

Les personnes malades ou porteuses de handicap sont rarement autonomes (ou alors sont détentrices d'une autonomie partielle) et souvent dépendantes d'une aide extérieure, matérielle ou humaine. Les NBIC leur permettent de retrouver ou découvrir une autonomie perdue ou jamais expérimentée mais aussi d'écarter la douleur présente dans certaines pathologies. Néanmoins, cela soulève un autre problème. Il apparaît aujourd'hui que la vulnérabilité est nécessairement source de honte ou de culpabilité. Pourtant jamais la vulnérabilité ne devrait être dépréciée de la sorte, car la faiblesse n'est pas synonyme d'indignité et il n'y a rien de honteux à être vulnérable ! Si la vulnérabilité de l'Homme est un potentiel *nécessaire*, au sens où l'Homme ne peut pas ne pas être un jour vulnérable, alors culpabiliser l'Homme vulnérable est aussi absurde que culpabiliser l'Homme bipède.

Cette conception de la dignité est donc très culpabilisante et n'est pas sans conséquence néfaste sur le vécu des patients. Peut-être s'agirait-il de revaloriser l'estime de soi des patients ? Il ne suffit pas d'apaiser les symptômes, il faut encore guérir le mal à la source. Il serait peut-être ainsi judicieux de ne pas se contenter de fournir davantage d'autonomie aux patients pour qu'ils se sentent plus dignes (chose qui est évidemment admirable), mais également de faire en sorte que la vulnérabilité ne soit plus considérée comme une tare qu'il faudrait soigner à tout prix.

Conclusion

Le développement et l'utilisation des technologies présentées plus haut nous permettent d'ores et déjà de souligner que nous tendons potentiellement vers une ère transhumaniste dont nous en sommes plus proche que nous le pensons. Selon Julian Huxley²² (1957), le transhumanisme consistait à affirmer la possibilité d'améliorer l'Homme par l'application des

²² Le biologiste britannique Julian Huxley a inventé le terme « trans-humanisme » en 1957.

sciences, surtout biologiques, et par de meilleures conditions de vie. Par une vision globale, les progrès de la science dans le domaine médical nous notamment ont permis d'augmenter notre espérance de vie et de soigner des pathologies que nous jugeons incurables par le passé (pensons par exemple aux troubles du rythme cardiaque et au pacemaker). Nous vivons de fait une évolution continue des sciences du vivant, des biotechnologies, des idées mais également du cadre politique conduisant un progrès permanent vers le mieux vivre et la santé, un effort aux origines anciennes, qui a peut-être même commencé bien avant l'invention des lunettes, dès la fin du XIII^e siècle. C'est cette rencontre entre le champ des sciences biomédicales, qui dans la représentation spontanée s'occupent de faits matériels, quantifiables, manipulables, et celui de disciplines dont les faits étudiés sont pour l'essentiel des actions humaines, des conceptions et des valeurs, qu'il s'agit de favoriser.

Cependant, de nombreuses pratiques réalisées par des médecins (chirurgie esthétique, dopage, contraception, psychostimulants, implants, prothèses, etc.) visent, entre autres, des fins de performance, de liberté, de loisirs, et non une fin médicale. Certains, dans la mouvance du transhumanisme, vont plus loin encore en proposant d'augmenter l'Homme, y compris parfois de manière permanente, irréversible et transmissible. Si certaines de ces évolutions semblent acquises, émergent cependant plusieurs questions majeures : Où les situer, hors de la tension entre le normal et le pathologique ? Le rapport bénéfice risque n'est-il pas problématique (car elles n'ont pas de bénéfice pour la santé) ? Quelle société et humanité souhaitons-nous par ces pratiques ? Ainsi ne serait-ce pas changer la nature même de l'Homme en tendant vers les idéaux de l'humanité : santé, beauté, force, intelligence ? Changer la nature de l'Homme serait, comme le souligne le philosophe F. Fukuyama, changer toute la structure sociale. Ces questions mettent ainsi en avant quatre grandes problématiques que sont l'égalité, la liberté, l'intérêt individuel/général et l'identité et la dignité de la personne²³. Mais sur quels critères pouvons-nous aujourd'hui décider de bannir ou de promouvoir ces techniques, et dans ce cas selon quels rythmes, avec quelles limites et selon quels mécanismes ? La médecine qui pense son efficacité à partir des savoirs technoscientifiques modernes, dite biomédecine, doit encore faire la preuve de sa pertinence auprès des patients. En effet, bien que la médecine moderne soit un exemple du progrès scientifique, rien n'assure que le progrès scientifique signifie toujours une meilleure médecine, accordée aux désirs et besoins des sujets. Fixer les limites des progrès technologiques est donc particulièrement difficile car ils s'inscrivent pleinement dans l'histoire des sciences et des découvertes, mais cela apparaît inévitable.

Si la médecine est un devoir avant d'être un savoir et un pouvoir, définir clairement ce devoir, ainsi que les limites du pouvoir résultant de l'évolution du savoir, est devenu un enjeu au plan éthique, social mais aussi politique, qu'il nous semble impératif d'adresser sans délai.

²³ Traitées par le rapport parlementaire français, Assemblée Nationale, *Rapport d'information n°2235 fait au nom de la mission d'information sur la révision des lois de bioéthiques*.

Bibliographie.

- ALLAERT F-A., MAZEN, N., LEGRAND, L. & QUANTIN, C. (2016)**, Les enjeux de la sécurité des objets connectés et applications de santé. *Journal de gestion et d'économie médicales*, vol. 34,(5), 311-319.
- American Psychiatric Association (2013)**. *Diagnostic and statistical manual of mental disorder 5th edition (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.
- AUPLAT C., & DELEMARLE A., (2012)**. Mieux comprendre les nouvelles opportunités liées aux nanotechnologies, *Entreprendre & Innover*, 16 : 64-77.
- BOSTROM N., (2014)**. Introduction – The Transhumanist FAQ: A General Introduction, *Transhumanism and the Body. Palgrave Studies in the Future of Humanity and Its Successors*. Palgrave Macmillan, New York.
- CHAULET J., (2007)**. La Confiance Médiatisée : La confiance et sa gestion au sein des communications médiatisées. *Thèse de Sociologie*. Université de Toulouse, 2007. Français.
- CORNET G., & CARRE M., (2008)**. Technologies pour le soin, l'autonomie et le lien social des personnes âgées : quoi de neuf ?, *Gérontologie et société*, 31 / 126 : 113-128.
- DANON-BOILEAU, L., (2017)**. L'incidence d'un robot sur la communication et le langage d'un enfant autiste : exemples et analyses tirés d'une séance de psychothérapie, *Le Carnet PSY*, 204 : 38-41.
- DAVID, D., MATU, S.A. & DAVID, O.A. (2014)**, Robot-based psychotherapy: Concept development, state of the art, and new directions. *International Journal of Cognitive Therapy*,7(2), 192-210.
- DESCARTES R., (2016)**. *Discours de la méthode*, Flammarion, Paris.
- ESTERLE, L., MATHIEU-FRITZ, A. & ESPINOZA, P. (2011)**, L'impact des consultations à distance sur les pratiques médicales. Vers un nouveau métier de médecin ?. *Revue française des affaires sociales*, , 63-79.
- ESTEVA A., KUPREL, B., NOVOA, R., KO, J., SWETTER, S., BLAU, H., & THRUN, (2017)**. Dermatologist-level classification of skin cancer with deep neural networks. *Nature* 542 :115–118
- FABRE N., GEORGE-GUITON, A., GAFFET, E., DESMOULIN, S., CAMBOU, J., BENOIT-BROWAEYS, D. & HOUSSIN, D. (2009)**, Risques et bénéfices des nanotechnologies : le besoin de nouvelles formes de débat social: Premier bilan du « Nanoforum » du CNAM. *Annales des Mines - Responsabilité et environnement*, 55,(3), 55-61.
- FERRARI M., (2005)**. Cancer nanotechnology: opportunities and challenges. *Nature Reviews Cancer* 5, 5(3):161–171.
- FEYNMAN R., (1959)**. Extrait du discours du 29 décembre 1959 devant la Société américaine de physique.
- GOCHMAN, D. S. (1988)**. Health behavior. *Health behavior* pp. 3-17. Springer, Boston, MA.
- HACKING I., (1995)**. The looping effects of human kinds. In *Sperber D, Premack D, & A.J. Premack (Eds.) Causal Cognition: a Multi-Disciplinary Debate*. Cambridge, MA: Harvard University, 1995: 351-383.

HIPPOCRATE, (1994). *De l'art médical*. Présenté par D. Gourevitch, M. Grmek et P. Pellegrin, Paris, 1994.

KROPFF J., CHOUDHARY P., NEUPANE S., BARNARD K., BAIN S.C., KAPITZA C., FORST T., LINK M., DEHENNIS A. & DEVRIES J.H. (2017). Accuracy and Longevity of an Implantable Continuous Glucose Sensor in the PRECISE Study: A 180-Day, Prospective, Multicenter, Pivotal Trial. *Diabetes Care*, 40(1): 63-68.

LOCK M. M., (1980). L'homme-machine et l'homme-microcosme: l'approche occidentale et l'approche japonaise des soins médicaux. *Annales*, 1116-1136.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 - Journal Officiel n° 36 du 12 février 2005.

MATHIEU-FRITZ A., SMADJA, D., ESPINOZA, P. & ESTERLE, L. (2012). Télémédecine et gériatrie: La place du patient âgé dans le dispositif de consultations médicales à distance du réseau TéléGéria. *Gérontologie et société*, vol. 35 / 141,(2), 117-127.

PIRARD V., (2006). Qu'est-ce qu'un soin ? Pour une pragmatique non vertueuse des relations de soin. *Esprit*, 2006/1: 80-94.

QUEVAL I., (2011). Éducation, santé, performance, à l'ère de la perfectibilité infinie du corps. *Carrefours de l'éducation*, 2011/2 : 17-30.

ROMAN H., CARILHO J., DA COSTA C., DE VECCHI C., SUAUD O., MONROC M., HOCHAIN P., VASSILIEFF M., SAVOYE-COLLET C. & SAINT-GHISLAIN M. (2016), Computed tomography-based virtual colonoscopy in the assessment of bowel endometriosis: The surgeon's point of view. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 44 : 3-10.

ROSS C., & SWETLITZ I., (2017). IBM pitched its Watson supercomputer as a revolution in cancer care. It's nowhere close. *STATNews*, September 2017.

RAMA P., FERRARI G. & PELLEGRINI, G. (2017), Cultivated limbal epithelial transplantation. *Current Opinion in Ophthalmology*, 28(4):387-389.

SOLER J., & TROMPETTE P., (2010). Une technologie pour la santé : traces et expertises. Chercheurs, familles et médecins autour de la définition des crises d'épilepsie. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 4/2 : 323-357.

TORBET J., MALBOUYRES M., BUILLES N., JUSTIN V., ROULET M., DAMOUR O., OLDBERG A., RUGGIERO F., HULMES D.J. (2007). Tissue engineering of the cornea: orthogonal scaffold of magnetically aligned collagen lamellae for corneal stroma reconstruction. *Engineering in Medicine and Biology Society*, 29th Annual International Conference of the IEEE.

ZHANG J., RECTOR J., LIN J.Q., YOUNG J.H., SANS M., KATTA N., GIESE N., YU W., NAGI C., SULIBURK J., LIU J., BENSUSSAN A., DEHOOG R.J., GARZA K.Y., LUDOLPH B., SORACE A. G., SYED A., ZAHEDIVASH A., MILNER T.E., EBERLIN L.S. (2017). Nondestructive tissue analysis for ex vivo and in vivo cancer diagnosis using a handheld mass spectrometry system. *Science translational medicine*, 9 : 406, eaan3968.