

La santé connectée est en marche (Laurent Four)

(article publié dans Objectif soins et management n°238 daté septembre 2015).
février

La santé connectée est en marche. Au point que même les plus grands studios américains commencent à raconter son histoire. Du robot « compagnon personnel de soin » qui réaffirme nos valeurs aux peluches de soin connectées en passant par les objets qui mesurent déjà (et à quel prix) nos données de santé, la réflexion soignante autour du Quantified self ne fait que commencer.

En février dernier, les Studios Disney présentaient en France « Les Nouveaux Héros » (Big Hero 6 en version originale), un film d'animation racontant l'histoire de Hiro Hamada un jeune génie de la robotique qui retrouve dans les affaires de son grand frère Tadashi, récemment décédé, un robot « assistant médical personnalisé » dénommé Baymax qui a besoin pour se désactiver d'entendre de la part de son patient la phrase « je suis satisfait de mes soins ».

L'occasion est assez rare de se pencher sur un personnage d'animation qui est censé porter les valeurs et les caractéristiques de notre profession, qui plus est au sein d'un robot. Si l'on se détache quelques instants de la figure anthropomorphique que nous proposent les équipes de Disney et Marvel¹ pour s'attarder sur la fonction réelle de Baymax, on peut considérer qu'il est à la fois un **infirmier robotique**, un **outil de soin** et qu'il est la version figurée de tous les **objets de « Quantified self »**² que sont en train de nous proposer Apple et les autres industriels de la santé de demain.

L'infirmier robotique

Comme le présente le site de Disney³ c'est un « *protagoniste tout en rondeur et en empathie - dont la vocation est de soulager douleurs et souffrances* » et qui d'après sa description « *soigne et prend soin des autres. C'est sa fonction. L'appellation officielle de ce robot en partie gonflable est « Compagnon personnel de soins ».* En réalisant un simple scan, il est capable d'effectuer un diagnostic complet d'un humain, et en fonction du seuil de douleur du patient, il peut soulager pratiquement toutes les souffrances et soigner quasiment toutes les maladies ».

Il est d'ailleurs amusant de relever que Tadashi a choisi pour Baymax une forme rebondie, gonflable et qu'il a « opté pour une matière douce, un truc plutôt rassurant ». Ce à quoi son jeune frère lui répond qu'on dirait « une énorme guimauve ambulante ». Autant pour le mythe de l'infirmière, c'est déjà ça de gagné. La sortie du film est encore trop récente pour savoir si les soignants se retrouvent dans les rondeurs de cette représentation.

C'est ce qu'il se passe lors de la première rencontre entre Hiro et Baymax, quelques semaines avant la disparition tragique de son frère Tadashi. Hiro le désigne sous le terme d'« infirmier robotique ». Après avoir scanné son patient, Baymax lui confirme qu'il n'est pas allergique à la bacitracine, l'anti-bactérien qu'il préconise pour soigner son éraflure. Devant l'émerveillement de son jeune

¹ Baymax a débuté ses aventures dans un Comic de l'Univers Marvel en 1999. source : http://fr.wikipedia.org/wiki/Big_Hero_6

² CNIL 28 Mai 2014 « *Le quantified self ou le « soi quantifié » renvoie à un ensemble de pratiques variées qui ont toutes pour point commun, de mesurer et de comparer avec d'autres personnes des variables relatives à son mode de vie : nutrition, activités physiques, poids, sommeil...* » disponible sur <http://www.cnil.fr/linstitution/actualite/article/article/quantified-self-m-sante-le-corps-est-il-un-nouvel-objet-connecte/> Consulté le 6 avril 2015

³ Source disney.fr : <http://www.disney.fr/les-nouveaux-heros/personnages/baymax>

frère, Tadashi confirme que la programmation de Baymax contient plus de 10.000 procédures médicales à l'intérieur d'un processeur de couleur verte au nom de son inventeur « Tadashi Hamada ». Un processeur garant de la bonne marche du robot, tant sur le plan technique que moral puisque cette programmation s'opposera dans l'histoire au processeur de combat quasi maléfique qu'Hiro lui implantera.

L'essentiel d'un infirmier robotique serait donc une somme de compétences médicales (on comprendra ici le choix des auteurs de ne pas parler de para-médicale, la distinction pour le grand public étant difficile à faire), ces procédures ne pouvant fonctionner sans une supervision éthique, dans le sens de la poursuite dans une relation avec le patient de la finalité d'une action de soin. Que cette dimension soit au coeur de la représentation que s'en font des spécialistes de la caractérisation de personnages comme les Studios Disney est assez valorisante.

C'est d'ailleurs l'une des leçons que le jeune Hiro apprend dans le film lorsqu'il retire le processeur programmé par son frère qui contient toute la programmation humaniste destinée au soin pour ne laisser que la puce qui transforme Baymax en combattant. Sans les limites que lui impose la puce de Tadashi, Baymax se transforme en arme de vengeance incontrôlable. Il faut toute la dextérité du personnage de Honey Lemon pour remettre la carte dans la trappe quitte à laisser échapper le méchant de l'histoire. Baymax dit alors « Mon protocole de soin a été altéré. Je regrette toute la souffrance que j'ai pu causer ». Baymax tentera par la suite de convaincre Hiro d'abandonner sa vengeance et de livrer leur opposant « dans les règles » en lui faisant visionner les enregistrements des différentes phases de test au cours desquelles l'idéal de Tadashi est mis en avant : « Tu vas aider tellement de gens mon gars, des millions de personnes. C'est tout pour cette fois, je suis satisfait de mes soins ».

Le Robot outil de soin

Dans notre réalité, certains patients sont déjà satisfaits de leurs soins prodigués par de vrais robots à l'intelligence artificielle dédiée au soin. Robear est un robot à tête d'ours que nous présente la journaliste Juliette Boulay dans les colonnes de La Tribune⁴. Ce robot a été conçu par le laboratoire Riken et la Sumitomo Riko Company pour soulager les aides soignants et soulève avec beaucoup de soins les personnes dépendantes. Ce robot devra attendre de passer tous les tests d'aptitude avant d'être mis en place dans les hôpitaux nippons.

De nombreux autres robots offrent des possibilités troublantes comme c'est le cas de NAO, un petit robot de 58 cm pour 5,4 kg développé par une star-up française (Aldebaran) pour un géant des télécoms japonais (Softbank). D'après Pascale Krémer qui consacre un article sur le site du Monde⁵ à ces nouveaux robots, l'interaction de NAO avec des enfants autistes « impressionne » Estelle Malher, la présidente de la délégation d'Autiste Sans Frontières de Vendée (ASF85) qui a mis en place son expérimentation dans un centre ouvert en Vendée, à Saint-Vincent-sur-Jard. Lors de la visite de la journaliste, le robot avait non seulement captivé l'attention d'un petit garçon atteint d'un syndrome d'Asperger mais l'équipe avait pu constater de réels progrès dans la logorrhée habituelle de l'enfant. Pour Mme Mahler, cet outil pédagogique ne peut remplacer un éducateur mais les possibilités qu'il offre en matière d'interaction avec les enfants est indéniable. Sa forme humanoïde et la qualité de son intelligence artificielle y sont pour beaucoup, dépassant largement les possibilités des tablettes tactiles.

⁴ BOULAY J. *Robear, la future mascotte des hôpitaux japonais ?* La Tribune (24 Février 2015) Article disponible sur <http://www.latribune.fr/technos-medias/electronique/20150224trib2d76513e5/robear-la-future-mascotte-des-hopitaux-japonais.html>, Consulté le 15 Mars 2015

⁵ KREMER P. *Le visage humain des robots*, LE MONDE (6 Décembre 2014) Article disponible sur http://www.lemonde.fr/m-perso/article/2014/12/05/le-visage-humain-des-robots_4535416_4497916.html, Consulté le 15 Mars 2015

Aux Pays-bas, NAO a bénéficié de la solution logicielle de ZORA Robotics - QBMT⁶ pour intégrer le petit robot que ce soit dans un service pédiatrique de réhabilitation comme celui de l'hôpital universitaire de Gand au sein duquel il est capable de montrer aux enfants les mouvements à effectuer ou dans les maisons de retraite où il sert d'animateur comme le détaille [la plaquette de présentation](#).

En Australie la peluche PARO⁷ est un robot socio-pédagogique en forme de bébé phoque capable de simuler des émotions. Il est principalement destiné interagir positivement avec les personnes âgées. Plusieurs études-pilote ont été conduites sur des échantillons réduits pour en valider l'intérêt.

Une des premières, « *Explorer l'effet des robots de compagnie sur l'expression émotionnelle chez les personnes âgées atteintes de démence : un pilote essai contrôlé randomisé* »⁸ avait été menée par Moyel W, COOKE M et al. du Centre de l'Innovation des Pratiques en Santé de Queensland en Australie.

L'étude croisée randomisée menée dans un établissement de long séjour auprès d'un échantillon de 18 personnes âgées atteintes de démence⁹ réparties en deux groupes, l'un utilisateur de PARO, l'autre en groupe de contrôle avait permis de démontrer au travers des résultats de plusieurs échelles qu'une amélioration significative de l'humeur et une baisse de l'anxiété avait été observée chez les résidents qui avaient interagi avec la peluche. Parmi les outils d'évaluation choisis figuraient l'échelle QOLAD¹⁰ qui mesure la qualité de vie chez les patients Alzheimer, des échelles d'anxiété, d'apathie et de dépression, ainsi qu'une évaluation de l'humeur.

La société Inno3Med¹¹ qui distribue PARO en France cite également un article de recherche écrit en France conjointement par des psychologues du Pôle gériatrie de l'Hopital Broca à Paris et par des ingénieurs de l'Université Paris Descartes.

« *Robots émotionnels pour les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer en institution* »¹² (Wu Y.H. et al) s'est attardé sur les « indications, les limites et les aspects éthiques » dans l'utilisation de ces nouveaux robots compagnons « au sein d'une prise en charge globale des personnes atteintes d'une démence ».

Sa revue de la littérature met en évidence l'intérêt de l'utilisation de PARO dans une prise en charge multimodale de la démence, qui prend en compte par la même interaction les dimensions cognitives, psychologiques et sociales. Les auteurs concèdent que nous n'en sommes qu'au début de la recherche et qu'il faudrait étendre l'échantillon et la durée des interventions pour recueillir plus de données sur le sujet.

⁶ Source : <http://www.zorarobot.be/?lg=fr>

⁷ PARO a son propre site disponible sur : <http://www.phoque-paro.fr>

⁸ MOYLE W, COOKE M et al. *Exploring the effect of companion robots on emotional expression in older adults with dementia: a pilot randomized controlled trial* (Mai 2013) Disponible sur <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23506125> Consulté le 6 avril 2015

⁹ RIVIERE J.P. VIDAL.FR (22 aout 2013) Article disponible sur http://www.vidal.fr/actualites/13294/etudes_un_robot_bebe_phoque_therapeutique_pourrait_ameliorer_la_qualite_de_vie_des_personnes_agees/ Consulté le 15 Mars 2015

¹⁰ LOGSDON R, *Quality of Life-AD Measure* University of Washington (1996) disponible sur http://www.dementia-assessment.com.au/quality/QOL_handout_guidelines_scale.pdf Consulté le 6 Avril 2015

¹¹ Source : <http://www.phoque-paro.fr/phoque-paro-2/etudes-cliniques/>

¹² Wu Y-H, et al. Robots émotionnels pour les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer en institution. *Neurol psychiatr gériatr* (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.npg.2014.01.005>

Sur le plan éthique, les chercheurs se sont basés sur les travaux de Sharkey et Sharkey¹³ pour questionner la possible « infantilisation des personnes souffrant de troubles cognitifs ». Par ailleurs, il est primordial que la personne présentant ces troubles ait conscience de son interaction avec une machine, fut-elle dotée d'une intelligence artificielle extrêmement développée (Sparrow et Sparrow¹⁴).

L'objet connecté de soin.

Du robot/peluche outil de soin à l'objet connecté il n'y a qu'un pas franchi depuis quelques années avec l'arrivée de la montre connectée d'Apple et encore plus de ses applications santé HealthKit et ResearchKit, censées d'une part nous rendre encore plus acteurs de notre santé par ces outils d'auto-mesure et de l'autre participer activement à la recherche.

En effet, HealthKit permettra à chacun de suivre pas à pas l'évolution de son rythme cardiaque, de rentrer ses mesures de glycémies capillaires, et de compléter un profil complet de ses pathologies et ses symptômes pour surveiller lui-même son état de santé. Pas sûr que nous ne devenions pas addicts à l'auto-mesure et à la médiatisation de celle-ci à l'image des premiers capteurs des course à pied qui d'un côté améliorent nos performances par l'étude de données chiffrées, mais nous incitent aussi à le faire savoir massivement sur les réseaux sociaux.

De plus les utilisateurs de HealthKit (potentiellement tous les utilisateurs d'iPhone) pourront autoriser des hôpitaux à les faire participer à des études sur leur pathologie via des applications développées sur la plateforme ResearchKit. Une somme de données de santé à laquelle la firme de Cupertino ne devrait pas avoir accès comme l'a laissé entendre Jeff Williams le vice-président des opérations le 9 mars dernier lors de la Keynote d'Apple¹⁵. Affaire à suivre.

En janvier dernier Orange Healthcare et la MNH dévoilaient les résultats d'une étude sur le rôle et la perception des objets connectés¹⁶. Parmi les réponses, 3 médecins sur 4 pensent nécessaire que « les patients interviennent le plus possible dans leur traitement et le suivi de leur maladie ». L'étude relève que pour 70% d'entre eux les objets connectés sont particulièrement adaptés aux patients souffrant de maladies chroniques. Patients et médecins estiment à une large majorité que les objets connectés peuvent contribuer à l'éducation thérapeutique, même s'ils sont près de la moitié dans les deux groupes à considérer que la santé connectée pourrait représenter une menace pour le secret de leurs données de santé.

Une menace au coeur des réflexions de la CNIL qui a consacré au Quantified Self son 2eme Cahiers IP¹⁷ (Innovation et prospective).

Dans sa dualité d'objet connecté capable d'analyser des fonctions vitales et de robot infirmier capable de prodiguer des soins, le personnage de Baymax préfigure peut-être à sa manière toute la réflexion que nous devons avoir autour de la santé connectée, peut-être en relisant la thèse que Caroline Zorn-Macrez consacre aux *Données de santé et secret partagé* dans laquelle elle milite

¹³ Sharkey A, Sharkey N. *Granny and the robots: ethical issues in robot care for the elderly*. Ethics Inf Technol 2012;14:27–40.

¹⁴ Sparrow R, Sparrow L. *In the hands of machines? The future of aged care*. Minds Mach 2006;16:141–61.

¹⁵ TUAL M. *ResearchKit, la « révolution » médicale d'Apple, a aussi ses limites*, (11 Mars 2015) Article disponible sur http://www.lemonde.fr/pixels/article/2015/03/11/researchkit-la-revolution-medicale-d-apple-a-aussi-ses-limites_4591296_4408996.html Consulté le 15 Mars 2015

¹⁶ Orange Healthcare et la MNH dévoilent les résultats de leur Baromètre santé 360 sur la santé connectée, réalisé par ODOXA. Disponible sur <http://healthcare.orange.com/content/download/13505/74577/version/2/file/CP+Orange+Healthcare+et+la+MNH+dévoilent+les+résultats+de+leur+Baromètre+santé+360+sur+la+santé+connectée%2C+réalisé.pdf> Consulté le 6 Avril 2015

¹⁷ *Quantified self : la CNIL publie le résultat de ses travaux* CNIL (12 juin 2014) Disponible sur <http://esante.gouv.fr/actus/ethique/quantified-self-la-cnil-publie-le-resultat-de-ses-travaux> Consulté le 6 Avril 2015

pour « Droit constitutionnel de la personne à la protection de ses données de santé partagées » et défend l'idée d'une « prérogative individuelle rendant acteur le titulaire de ce « droit à » [...] l'éducation thérapeutique [allant] dans le sens de faire du citoyen un « homo numericus », libre et éclairé, protecteur de ses propres données »¹⁸.

A défaut d'être des héros numericus, nous pouvons travailler sur les défis d'aujourd'hui en appréciant les belles histoires, surtout si elles racontent les soignants que nous choisissons d'être demain.

Laurent Four

¹⁸ ZORN-MACREZ C., « *Données de santé et secret partagé* », Collection « Santé, qualité de vie, handicap », Presses universitaires de Nancy, (2010) n°544 et 545 - p 437 et 439