



**HAL**  
open science

## NTIC et santé mentale : état de l'art

Marine Baconnet, Cynthia Fleury-Perkins

► **To cite this version:**

Marine Baconnet, Cynthia Fleury-Perkins. NTIC et santé mentale : état de l'art. [Travaux universitaires] Chaire Humanité et santé (Cnam); Chaire de philosophie à l'hôpital (GHU Paris Psychiatrie et neurosciences). 2020. hal-03244359

**HAL Id: hal-03244359**

**<https://cnam.hal.science/hal-03244359>**

Submitted on 1 Jun 2021

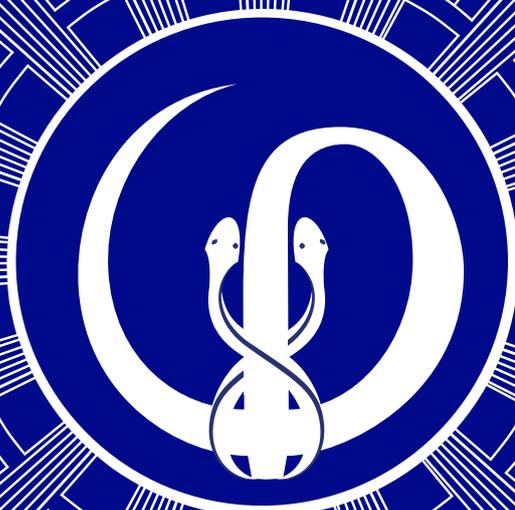
**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# NTIC ET SANTÉ MENTALE : ÉTAT DE L'ART

Sous la direction de C. Fleury

Auteur : M. Baconnet



Octobre 2020

# NTIC ET SANTÉ MENTALE : ÉTAT DE L'ART

CHAIRE HUMANITÉS ET SANTÉ (CONSERVATOIRE NATIONAL DES ARTS ET MÉTIERS-CNAM)  
CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL – GHU PARIS PSYCHIATRIE ET NEUROSCIENCES

Octobre 2020

Sous la direction de C. FLEURY<sup>1</sup>

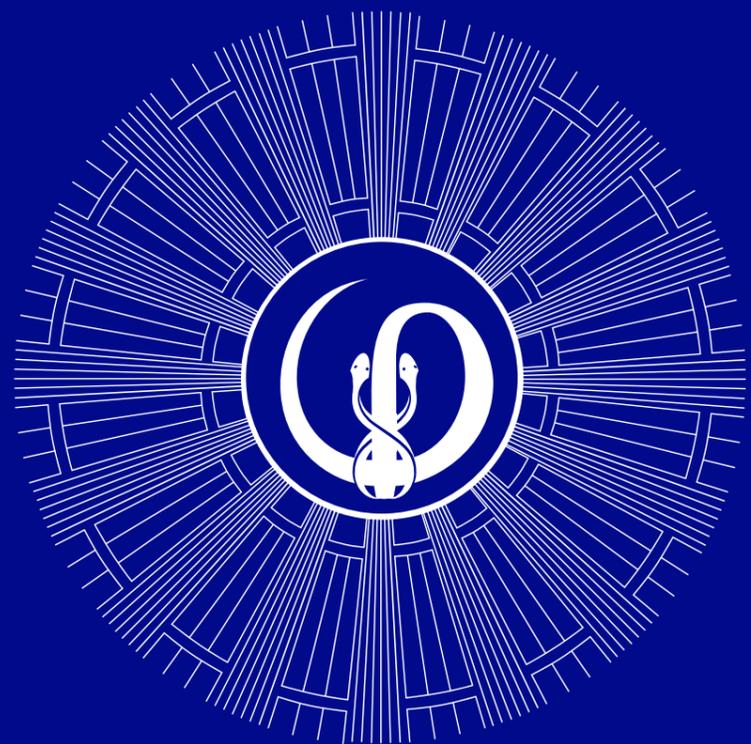
AUTEUR : M. BACONNET<sup>2</sup>



---

1 Professeur titulaire de la Chaire Humanités et Santé au Conservatoire National des Arts et Métiers, titulaire de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences

2 Chef de projet innovation-santé, membre du collectif Ethik IA, en mission de recherche pour la Chaire de Philosophie à l'Hôpital

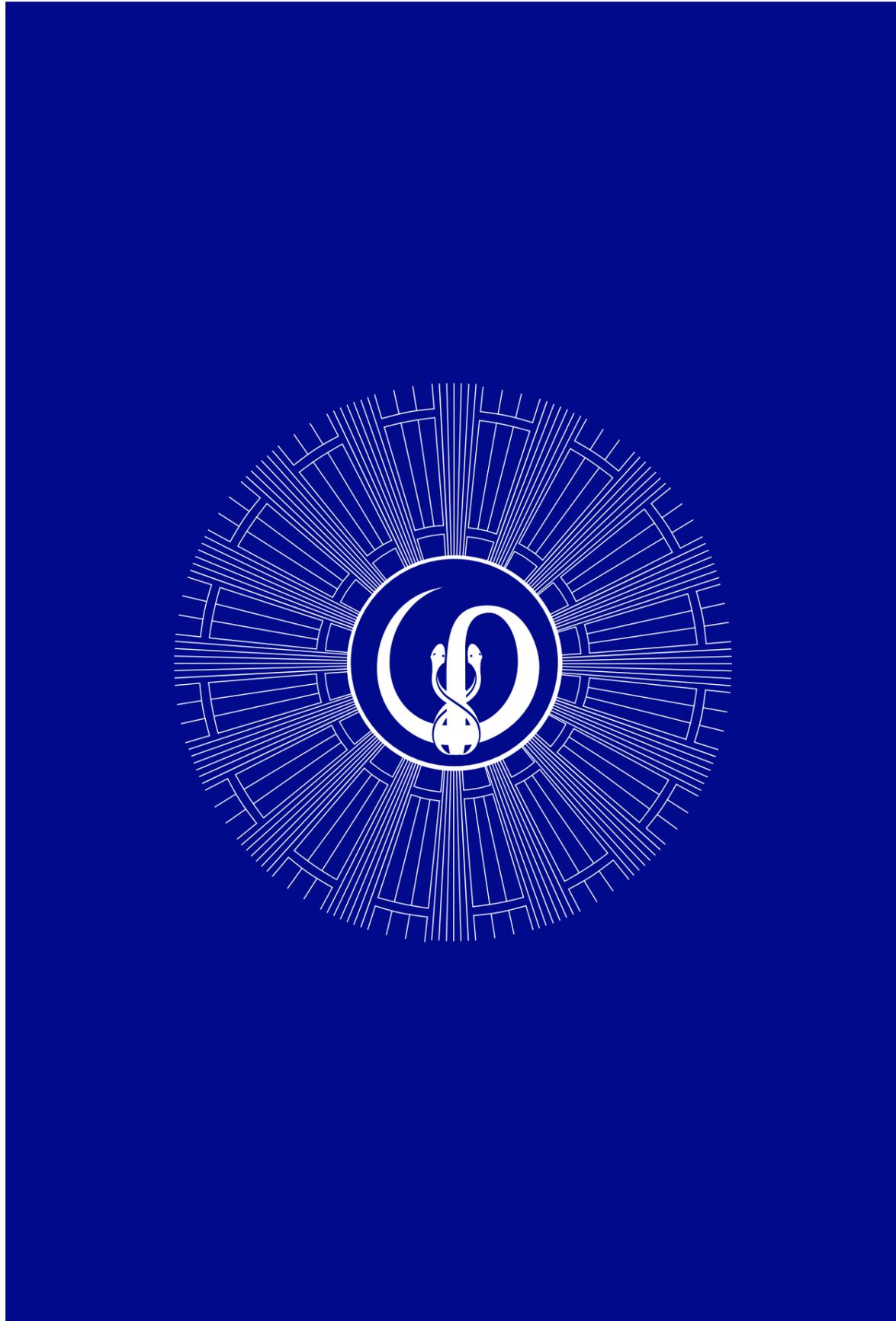


# SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	P. 09
<b>INTRODUCTION</b>	<b>P. 11</b>
<b>NTIC INTERSTITIELLES</b>	<b>P. 17</b>
<b>1. LANGAGE PRODUIT</b>	<b>P. 17</b>
<b>1.0 UN LANGAGE DE LA RECHERCHE AUTONOME D'INFORMATION</b>	<b>P. 17</b>
<b>1.1 UN LANGAGE ÉMOTIONNEL PROPRE AU PATIENT</b>	<b>P. 18</b>
1.1.1 Communiqué de manière contrôlée à son réseau, il est néanmoins public	P. 18
1.1.2 Communiqué à un groupe privé qui le représente	P. 19
1.1.3 Dans des lieux non médicalisés mais sociaux	P. 20
<b>1.2 UN LANGAGE DES SYMPTÔMES, AUTOÉVALUÉS OU ÉVALUÉS À DISTANCE</b>	<b>P. 22</b>
1.2.1 Les PROMS : l'alphabet de l'expérience de la maladie	P. 22
1.2.2 Santé mobile, M-thérapie : s'exprimer en dehors de l'établissement de soin	P. 22
1.2.3 E-santé, E-thérapie	P. 25
<b>1.3 CRÉER UN LANGAGE DE LA RELATION THÉRAPEUTIQUE</b>	<b>P. 26</b>
<b>2. DONNÉES GÉNÉRÉES ET CAPTÉES</b>	<b>P. 27</b>
<b>2.1 LES DONNÉES THÉRAPEUTIQUES GÉNÉRÉES PAR LE PROFESSIONNEL</b>	<b>P. 27</b>
<b>2.2 LES DONNÉES AUTOREPORTÉES GÉNÉRÉES PAR L'UTILISATEUR</b>	<b>P. 27</b>
<b>2.3 LES DONNÉES CAPTÉES DE L'UTILISATEUR</b>	<b>P. 28</b>
<b>2.4 LES DONNÉES CAPTÉES EN CONDITIONS ECOLOGIQUES : DE NOUVEAUX MARQUEURS COMPORTEMENTAUX</b>	<b>P. 29</b>
<b>3. QUEL FACE À FACE ?</b>	<b>P. 30</b>
<b>3.1 LIAISON À DISTANCE AVEC UN PROFESSIONNEL, FAMILLE OU AIDANT, HUMAIN</b>	<b>P. 30</b>
3.1.1 Les réseaux d'entraide du « pair à pair » dessinent un nouveau graphe social	P. 30
3.1.2 Une liaison avec un professionnel à distance : détection, premier contact ou recours informationnel	P. 31
3.1.3 Un lien palliatif en temps de crise : la visio-conférence	P. 31
3.1.4 Le face à face du e-suivi laisse l'alliance thérapeutique inchangée chez l'adolescent et l'adulte	P. 31
<b>3.2 LIAISON SEMI-AUTOMATISÉE</b>	<b>P. 32</b>
3.2.1 La médecine participative : avoir une visibilité sur ses symptômes pour surveiller son état	P. 32
3.2.2 Le lien thérapeutique quotidien, semi-automatisé et personnalisé : une offre foisonnante	P. 33
<b>3.3 LIAISON AUTOMATISÉE</b>	<b>P. 33</b>
3.3.1 Un lien en miroir qui renvoie le jeune patient à lui-même : l'autonomie par le jeu	P. 33
3.3.2 La médiation avec soi par l'objet numérique élargit le champ psychique du patient ; l'autoexposition permet au thérapeute de ré envisager le trouble comme faisant partie du développement	P. 34
<b>4. QUELS FONCTIONNEMENTS ? QUELS EFFETS ?</b>	<b>P. 35</b>
<b>4.1 BOUCLE PATIENT : AUTO ÉVALUATION &gt; DONNÉES COLLECTÉES &gt; FEEDBACK</b>	<b>P. 35</b>
4.1.1 Boucle verticale spécialisée : application de psychoéducation	P. 35
4.1.2 Boucle horizontale, polyvalente, moins spécialisée : plateforme de crowdsourcing	P. 36
<b>4.2. BOUCLE CLINICIEN : DONNÉES COLLECTÉES &gt; FEEDBACK &gt; RECHERCHE</b>	<b>P. 38</b>

4.2.1 Le champ d'action du clinicien : l'analyse des données entrantes	P. 38		
4.2.2 La marge d'action du clinicien : révéler les composantes cognitives des actions corporelles, les relier	P. 39		
<b>4.3 LES AVANCÉES DE LA RECHERCHE DANS LE DOMAINE DE LA COGNITION SOCIALE</b>	P. 42		
<b>5. QUELS IMPACTS ?</b>	P. 42		
<b>5.1 IMPACTS DU LANGAGE</b>	P. 42		
5.1.1 Impacts positifs du langage produit	P. 42		
5.1.2 Le langage des NTIC est-il fiable ?	P. 44		
5.1.3 Recommandation quant au langage : naturel il doit être clair, lisible, transmis au fil des séances par le thérapeute à son patient ; automatisé il doit être vérifié par un clinicien et inclure les associations de patients en amont de sa construction	P. 44		
<b>5.2 IMPACTS DES DONNÉES</b>	P. 45		
5.2.1 Impacts prometteurs	P. 45		
5.2.2 Risques et effets de bords relatifs aux données	P. 46		
5.2.3 Recommandations quant aux données	P. 47		
<b>5.3 IMPACTS DU FACE À FACE</b>	P. 48		
5.3.1 Face à face constructifs et démocratisation de la thérapie en ligne	P. 50		
5.3.2 Face à face délétères ou non encore dignes de confiance	P. 51		
5.3.3 Recommandations quant à l'information de santé mentale disponible en ligne	P. 52		
<b>5.4 IMPACTS DU FONCTIONNEMENT DES NTIC</b>	P. 53		
5.4.1 Fonctionnements bénéfiques	P. 53		
5.4.2 Fonctionnements toxiques	P. 54		
5.4.3 Recommandations quant au fonctionnement	P. 56		
<b>5.5 CONCLUSION ET CONSEILS PRATIQUES POUR L'UTILISATION DE LA TECHNOLOGIE PAR LES CLINICIENS EN SANTÉ MENTALE</b>	P. 58		
<b>NTIC D'EXTENSION DU MOI</b>	<b>P. 61</b>		
<b>1. LANGAGE PRODUIT : LE CORPS EN ACTION, L'EXPÉRIMENTATION SUBJECTIVE DE L'ESPACE ET LE TEMPS</b>	<b>P. 61</b>		
<b>1.1 LES ROBOTS DE SOIN REPRODUISENT LES ACTIONS DU CORPS ET DES SENS</b>	<b>P. 61</b>		
1.1.1 Des enveloppes sensibles à leur environnement, qui amusent, donnent des informations, encouragent le mouvement	P. 61		
1.1.2 Des dispositifs à activer par l'expression physique d'affects	P. 63		
<b>1.2 LE MOI- ROBOT AGISSANT : PROGRAMMER LES GESTES ET LA PAROLE</b>	<b>P. 64</b>		
<b>1.3 LE MOI-TACTILE</b>	<b>P. 65</b>		
1.3.1 Créer son propre langage au toucher	P. 65		
1.3.2 Ressentir l'empathie	P. 65		
<b>1.4 LE MOI-VIBRANT : DES ÉTATS DE CONSCIENCES EXPLORÉS PAR LES ONDES ÉLECTRIQUES OU SONORES</b>	<b>P. 66</b>		
1.4.1 Explorer et moduler le ressenti des patients par le son, est au cœur du projet de Sounds4Coma	P. 66		
1.4.2 Sounds4Coma projette de spatialiser les textures musicales pour diminuer l'anxiété chez les patients, la famille et moduler la douleur	P. 67		
1.4.3 Scanner le cerveau de deux personnes en interaction	P. 67		
<b>1.5 LE MOI-PROJETÉ : LA RÉALITÉ AUGMENTÉE STIMULE LES SENS, DIMINUE OU CANALISE LA DOULEUR, INVITE À LA CONFESSION</b>	<b>P. 67</b>		
1.5.1 La Réalité virtuelle Exterioceptive: percevoir l'environnement qui nous entoure	P. 67		
1.5.2 La Réalité virtuelle Proprioceptive: agir physiquement, avoir conscience de son corps	P. 68		
1.5.3 Ellie, l'agent virtuel interactif qui construit un climat de confiance	P. 69		
<b>2. DONNÉES CAPTÉES / CE QUE CODENT LES OUTILS</b>	<b>P. 69</b>		
<b>2.1 DES DONNÉES D'INTERACTIONS CAPTÉES ET DES STIMULI GÉNÉRÉS PAR L'ÉCRAN : COMPRENDRE LA PERCEPTION ENVIRONNEMENTALE DU PATIENT ET CE QUI LE STIMULE</b>	<b>P. 69</b>		
		<b>2.2 LA DÉTECTION DE DONNÉES DE PRÉSENCE PHYSIQUE PAR DES CAPTEURS : LES ÉMOTIONS HUMAINES SOUS L'ANGLE DU COMPORTEMENT</b>	<b>P. 70</b>
		<b>2.3 TYPOLOGIE DE LA CAPTATION DE LA DONNÉE PAR LES ROBOTS APPLIQUÉE AUX ENFANTS TSA</b>	<b>P. 71</b>
		<b>2.4 DES DONNÉES CAPTÉES AU-DELÀ DE L'INTERACTION ET CENTRALISÉES EN DEHORS DE L'OBJET</b>	<b>P. 71</b>
		<b>2.5 EN NEUROLOGIE, ON ENCODE LES SCHÉMAS D'ACTIVITÉS CÉRÉBRALES ET MUSCULAIRES POUR LES ASSOCIER À DES ÉMOTIONS</b>	<b>P. 72</b>
		<b>3. QUEL FACE À FACE?</b>	<b>P. 73</b>
		<b>3.1 ABORDER UN TROUBLE PAR LA RÉALITÉ AUGMENTÉE OU LA RÉALITÉ VIRTUELLE : UN APPUI MATÉRIEL QUI ACCOMPAGNE LES SENS</b>	<b>P. 73</b>
		<b>3.2 LES IMPERFECTIONS DES ROBOTS, SOURCE D'EMPATHIE POUR LES PATIENTS</b>	<b>P. 74</b>
		<b>3.3 LE ROBOT COMME PROTHÈSE DE COMMUNICATION ET NON INTERLOCUTEUR</b>	<b>P. 74</b>
		<b>3.4 L'ENCADREMENT HUMAIN DE NOUVELLES PRATIQUES PERFECTIBLES</b>	<b>P. 75</b>
		<b>4. QUEL FONCTIONNEMENT ?</b>	<b>P. 76</b>
		<b>4.0 RÉSUMÉ DES FONCTIONS DES ROBOTS DE SOIN</b>	<b>P. 76</b>
		<b>4.1 CONSTRUIRE UN SCHÉMA D'ÉNONCÉ EMPATHIQUE À PARTIR D'ENREGISTREMENT AUDIO ET L'ASSOCIER À UNE PROBABILITÉ</b>	<b>P. 77</b>
		4.1.1 Pre-traitement du signal vocal et ASR	P. 77
		4.1.2 Construire un modèle prédictif de l'empathie à partir d'un texte	P. 78
		<b>4.2 MODÉLISER UN PROFIL ÉMOTIONNEL ET INTERACTIONNEL À PARTIR DES INFLEXIONS DE LA VOIX</b>	<b>P. 78</b>
		4.2.1 Profil émotionnel	P. 79
		4.2.2 Profil interactionnel	P. 79
		<b>4.3 DÉTECTER L'INTENTION DE COMMUNICATION ET LES COMPORTEMENTS DE DÉTRESSE À PARTIR D'INDICES VERBAUX ET COMPORTEMENTAUX, ENCOURAGER L'EXPRESSION</b>	<b>P. 80</b>
		<b>5. QUELS EFFETS ?</b>	<b>P. 81</b>
		<b>5.0 COÛT</b>	<b>P. 81</b>
		<b>5.1 LES EFFETS DU LANGAGE : INSTAURER LA CONFIANCE POUR ENGAGER</b>	<b>P. 81</b>
		5.1.1 Effets positifs du langage du Moi-agissant : confiance, médiation culturelle et artistique, vérification « evidence-based » des effets émotionnels du lien voix/geste, apprentissage	P. 81
		5.1.2 Effets positifs du langage du Moi-Tactile créatif : apprentissage, autonomie du patient au sein de la triangulation soignant/soigné/accompagnant	P. 82
		5.1.3 L'efficacité du langage du Moi-projeté : engagement	P. 82
		5.1.4 Effets positifs d'un langage qui analyse les comportements verbaux et non verbaux pour encourager l'expression : une conversation perçue comme fluide et harmonieuse	P. 82
		5.1.5 Effets prospectifs du langage du Moi-vibrant : explorer les états de conscience dans le coma, établir une communication directe entre le cerveau d'un individu et un ordinateur	P. 83
		<i>Les effets de la musicothérapie sur l'anxiété sont prouvés</i>	
		<i>Les effets du son sur les ressentis ciblés des patients, et la modulation de la douleur, est à explorer</i>	P. 83
		5.1.6 Effets (prospectifs) de la construction automatisée de schémas d'énoncés empathiques : contrôler la qualité des systèmes de traitement des addictions et maladies mentales	P. 84
		5.1.7 La promesse d'un dialogue pertinent et proactif n'est pas encore au rendez-vous	P. 84
		5.1.8 Un langage en miroir à l'origine d'une dissonance cognitive ?	P. 84
		5.1.9 Recommandations quant au langage	P. 85
		<b>5.2 DES DONNÉES À VALORISER POUR COMPRENDRE LES PATHOLOGIES ET COMPLÉTER LES TRAITEMENTS ; OU DES DONNÉES À EXPLOITER SOUS LA PRESSION DE L'INNOVATION ?</b>	<b>P. 86</b>
		5.2.1 Alimenter la recherche en santé mentale	
		<i>Comprendre les pathologies</i>	P. 86
		<i>Compléter les traitements pharmacologiques</i>	P. 86
		<i>Des études scientifiques à étendre</i>	P. 86
			P. 87

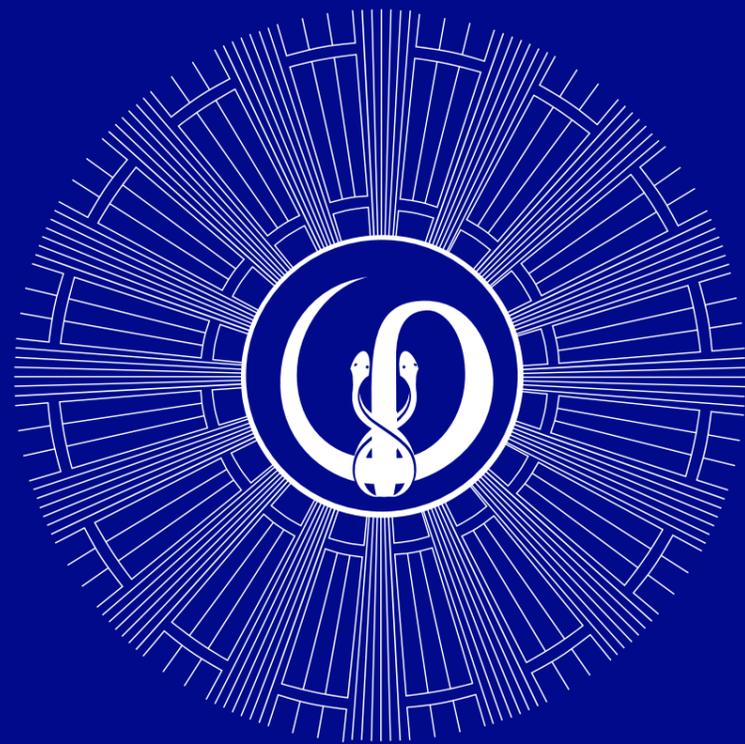
5.2.2 Recommandations quant au traitement de données	P. 88	1.3 L'ORGANISATION PAR LES MEILLEURES PRATIQUES ET CENTRÉE SUR LE PATIENT	P. 106
<b>5.3 EFFETS DU FACE À FACE : UNE REDISTRIBUTION DES TÂCHES, COMPÉTENCES, CAPITAL HUMAIN DANS LES SOINS ; MAIS UN RISQUE DE PIRATAGE DE LA VULNÉRABILITÉ</b>	<b>P. 89</b>	<b>2. DONNÉES CAPTÉES : BESOINS INDIVIDUELS ET COLLECTIFS, STIMULI</b>	<b>P. 107</b>
5.3.1 Les effets positifs de la thérapie robotisée: bien-être, stimulation, interaction sociale	P. 89	<b>CE QUE CODENT LES NTIC D'INTÉGRATION COLLABORATIVE : ESPACES DE LIBERTÉ, PROJET DE SANTÉ, SITUATION D'AUTONOMIE PEAUFINÉE PAR ITÉRATION</b>	
<i>Pour les résidents de niveau d'autonomie faible : bien-être, expression de soi, réduction de l'errance ; pour les patients victimes d'Alzheimer sévère : amélioration de la communication et réduction des troubles du comportement</i>	P. 89	<b>2.0 BESOINS COLLECTIFS, BESOINS INDIVIDUELS</b>	P. 107
<i>Pour les personnes de troisième âge à domicile : préserver l'autonomie</i>	P. 90	<b>2.1 LE FOYER : SOURCE DE STIMULI À SCHÉMATISER, TREMPLIN VERS L'AUTONOMIE À FABRIQUER ET RÉPLIQUER</b>	P. 108
5.3.2 Les effets positifs d'une psychologue virtuelle: interaction favorisée, détection précoce, calcul du danger de récurrence, suivi des indicateurs de détresse	P. 90	<b>2.2 A CODER CHEZ LES ADOLESCENTS : LE RESENTI D'UNE TRANSFORMATION</b>	P. 109
5.3.3 Les effets de l'empathie perçue par le patient : apaisement, synchronie	P. 91	<b>3.UN FACE À FACE ENVIRONNEMENTAL ET POPULATIONNEL</b>	<b>P. 111</b>
<i>Une neutralité apaisante</i>	P. 91	<b>3.1 PRISE EN COMPTE DE L'ENVIRONNEMENT</b>	P. 111
<i>Un meilleur auditeur</i>	P. 92	3.1.1 Appartenance à une cellule familiale	P. 111
5.3.4 Typologie des machines conversationnelles : leur pouvoir de mobilisation sur l'humain est-il fonction de leur degré d'incarnation ?	P. 92	3.1.2 Appartenance à une population (précaire), à une société (traversant une crise)	P. 111
5.3.5 Danger d'isolement, d'errance	P. 92	<b>3.2 ÉLARGIR LE CERCLE DE LA SANTÉ MENTALE</b>	P. 112
5.3.6 La menace de fragilisation de certains métiers : thérapeute récréatif, assistant.e thérapeutique, psychiatre généraliste	P. 93	<b>3.3 NOUVEAUX MODÈLES D'INTERRELATION PATIENT-ENVIRONNEMENT</b>	P. 113
5.3.7 Les programmes de recherche sur l'interrelation homme machine : théoriser la relation de l'homme avec ses objets technologiques	P. 94	3.3.1 Face à sa nouvelle vie dans des lieux sociaux et de travail	P. 113
5.3.8 Recommandations pratiques quant au face à face avec les NTIC « d'Extension du moi » : le personnel de soin et les fabricants proposent d'utiliser l'outil avec parcimonie, en lui accordant un temps et espace dédié, avec des patients aptes	P. 94	3.3.2 Face à sa nouvelle vie dans des lieux de vie	P. 113
<i>Les robots de soin sont un complément qui permet de redistribuer certaines tâches, compétences et capitaux humains</i>	P. 94	<b>3.4 DE NOUVELLES MÉTHODES DE CONTRIBUTIONS ORGANISATIONNELLES DANS LES HÔPITAUX</b>	P. 114
<i>Sounds2Treat : désacraliser la relation médecin-patient, quand ce dernier est dans de bonnes dispositions</i>	P. 95	3.4.1 L'autogestion et le rôle du case manager	P. 114
<b>5.4 EFFETS DU FONCTIONNEMENT</b>	<b>P. 95</b>	3.4.2 Des liens autonomes, des soins structurés et des équipes stables	P. 114
5.4.1 L'ASR, un complément d'analyse clinique possible, pour permettre au thérapeute de s'autoévaluer et de disposer de standards de qualité « evidence-based »	P. 95	<b>3.5 DE NOUVEAUX MODÈLES DE RÉFLEXION</b>	P. 115
5.4.2 L'ASR, un univers fini de l'expression non contextualisée, un langage machinique et de la généralisation	P. 96	3.5.1 Lowpatal ou l'innovation par la désobéissance	P. 115
5.4.3 Collaboration interdisciplinaire et recherche : des technologies de marketing multimédias capables de compléter les outils d'analyse de Sciences sociales appliqués à la psychiatrie	P. 97	3.5.2 La méthode participative patient-environnement : renverser la hiérarchie des savoirs et multiplier les référentiels	P. 115
5.4.4 Conclusion et recommandations : recherche d'harmonie techno-animiste ou design technologique de la dignité et de la vie privée ? Vers une éthique de l'IA de la robotique	P. 97	<b>4. QUELS FONCTIONNEMENTS ? QUELS EFFETS ? : PÉRIMÈTRE ET MARGE D'ACTION DES ÉCOSYSTÈMES DE DEMAIN</b>	<b>P. 116</b>
<b>NTIC D'INTÉGRATIONS COLLABORATIVES</b>	<b>P. 101</b>	<b>4.1 CO-CONSTRUIRE UN NOUVEAU CENTRE GRAVITATIONNEL DE SOINS : LE FOYER</b>	<b>P. 116</b>
<b>1. LANGAGE PRODUIT : DES ENVIRONNEMENTS AU SEIN DESQUELS SE DÉPLOIENT DES MÉTHODES PRATIQUES CENTRÉES SUR LE PATIENT</b>	<b>P. 101</b>	4.1.1 Plateformes expérimentales de projets domestiques issus d'une pensée mutualisée : tester son autonomie	P. 116
1.1 LE LANGAGE DE LA SITUATION PSYCHIQUE : HABITAT ET QUOTIDIEN, BESOINS D'UNE POPULATION DE PATIENT	P. 101	4.1.2 Méthode participative patient-environnement : créer un référentiel pluriel	P. 116
1.1.1 Visualiser l'habitat et le quotidien	P. 101	4.1.3 Maintenir le patient dans son environnement : des équipes mobiles qui s'appuient sur la communauté	P. 117
1.1.2 Prendre en compte l'environnement et les besoins par catégories de patients	P. 102	<b>4.2 DES NOUVELLES FORMES DE DÉLIBÉRATION CENTRÉES SUR LES BESOINS DE LA PERSONNE</b>	P. 117
<b>1.2 LE LANGAGE DE LA RECONQUÊTE DE SON POUVOIR D'AGIR : LES TIERS LIEUX</b>	<b>P. 103</b>	4.2.1 Une organisation du terrain qui facilite la prise en charge globale et coordonnée	P. 117
1.2.1 Maisons médicales intégrées à un hôpital spécialisé : autoefficacité, soins somatiques, soutien thérapeutique et social	P. 103	4.2.2 Une possibilité de réorganisation constante, une supervision centrée sur les aspects cliniques	P. 119
1.2.2 Maisons de soins pluridisciplinaires : soins collaboratifs	P. 104	4.2.3 Associer les collaborateurs de soin à une stratégie commune	P. 120
1.2.3 École COFOR et Clubhouse : Partage d'expérience mutuelle et réinsertion	P. 104	<b>CONCLUSION</b>	<b>P. 123</b>
1.2.4 Maison des adolescents : créativité transculturelle et trans-origine de l'isolement	P. 105	<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>P. 124</b>
1.2.5 Les lieux mobiles de sensibilisation au sujet de la santé mentale : Psy-truck et Psy-cyclette	P. 105	<b>ANNEXES</b>	<b>P. 131</b>
1.2.6 Croiser les langages du terrain, visions et expériences des patients et acteurs de santé : les lieux d'immersion et de réflexion collective	P. 105		



## REMERCIEMENTS

Je remercie sincèrement et chaleureusement toutes les personnes qui ont soutenu mes recherches et la rédaction de cet État de l'art : ma grand-mère chez qui ce travail a vu le jour pendant le confinement, mes parents pour leurs ressources et leur appui malgré tout, mes amis qui m'ont lue et donné de la force pendant le déconfinement.

Je tiens à témoigner toute ma reconnaissance à Cynthia Fleury, pour avoir guidé ma pensée tout au long de ce travail.



## INTRODUCTION

Au centre de notre civilisation postindustrielle, les technologies numériques dessinent depuis les années 1960, de nouveaux schémas d'interactions ; selon les termes du sociologue D. Cardon, ces objets et méthodes de communication « transforment les individus et leurs modes d'existences pour libérer leur subjectivité »<sup>3</sup>. La Chaire de Philosophie à l'hôpital, au cœur de réflexions croisées entre les Sciences Humaines et le soin, propose avec cet État de l'Art, d'analyser les dispositifs utilisant des technologies de l'information et de la communication ou NTIC, dans le champ de la santé mentale. L'horizon comme la définition de cette discipline, part de la psychiatrie pour faire référence de manière plus large à un état d'équilibre individuel et collectif, psychique, émotionnel et cognitif. Cette stabilité asymptotique, est soumise à l'épreuve de nouvelles formes d'interactions induites par la communication digitale. Nous nous pencherons sur la période 2010-2020, sur ce phénomène sous l'angle de la Sociologie du Numérique.

Bien qu'aucune étude n'ait prouvée que les NTIC en elles-mêmes soient un facteur de risque sanitaire, notons qu'elles sont reliées aux troubles de santé mentale de manière ambivalente. Elles forment à la fois un cadre propice à leur expression (corps magnifié sur Instagram, repli sur son téléphone portable), elles permettent de les sonder (identité virtuelle sur Facebook, forums et groupes d'expressions thématiques); et de les réguler (application de psychoéducation, outils de révélation de nouveaux facteurs de risque de prédiction et d'envoi de message d'alertes aux praticiens et proches aidants).

En partant de l'interrogation de David Baltimore (Prix Nobel de médecine en 1975) « Serons-nous capables de choisir les éléments de la technologie qui améliorent la qualité de vie et d'éviter ceux qui la détériorent ? », nous avons élaboré une classification des NTIC qui produisent des réseaux, pratiques et organisations à l'hôpital psychiatrique et autour de lui. Ni technophile ni technophobe, cette typologie des usages et de l'agir numériques est orientée sur l'action déployée, permise, induite par ces outils; en ce qu'ils permettent :

- Aux patients psychiatriques d'être plus capacitaires, connectés entre eux, contribuant à leur guérison (experts). Capables de retrouver une vie sociale et professionnelle dans une démarche résiliente, ils retrouvent leur place active d'individu au sens socratique, autonomes car engagés dans un processus d'individuation ;
- Aux soignants d'être à l'écoute d'une parole singulière, de détecter de manière précoce, d'être acteurs de la décision de soin c'est à dire aptes à temporiser la proposition algorithmique. Dans le même temps la technologie libère un temps d'attention précieux que le professionnel accorde au patient. Se construit une relation de proximité favorisant l'observance ;
- Au GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences de prendre sa place de pilier de la cité. Sa mission d'intérêt public, de se concentrer sur les aspects humains et sociaux de soin, contribue à son efficience médico-économique. Creuset d'innovation, il est moteur de Proof of Care au sein de son regroupement : par l'expérimentation de solutions sur le terrain, les acteurs de soin se renforcent et sont forces de proposition face aux nouvelles vulnérabilités (humaines, environnementales, économiques) ;
- À l'écosystème psychiatrique d'intégrer de nouveaux environnements de soins transverses. Moteur de réinsertion sociale, professionnelle, vitale en somme, il est accessible aux personnes en dehors du circuit de soin et non-stigmatisant. Il élargit le cercle de la santé mentale car elle nous concerne tous.

<sup>3</sup> CARDON, Dominique. *Culture Numérique*, SciencesPo Les Presses, 2019. p 49.

# MÉTHODOLOGIE

L'étude des interrelations entre l'hôpital, les médecins, les patients, les familles, les aidants et les objets technologiques, nous a permis de regrouper les NTIC en santé mentale, en trois familles de supports techniques et communicationnels qui se complètent (Tableau 1). Chaque approche constitue un moyen d'encapacitation doté d'un objectif de communication. Nous les avons détaillés dans les deux premières colonnes de ce tableau. Les technologies correspondantes sont citées en colonne 6. Pour chaque NTIC, nous spécifierons dans l'État de l'Art à quelle spécialité, quel problème de santé mentale et classe d'âge nous nous référons. Les troubles psychiques abordés font partie des deux systèmes de classification prédominants à savoir la Classification internationale des maladies (CIM 10) réalisée par l'Organisation Mondiale de la Santé, et le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V) réalisée par l'Association américaine de psychiatrie (AAP).

Pour comprendre la nature de l'usage des différents supports technologiques, nous supposerons avec le philosophe M. Serres, qu'il découle de nos capacités d'entendement<sup>4</sup>. Celles de la machine, son système de représentation pour ainsi dire, est binaire (1/0, le courant passe ou ne passe pas). Ce nouvel intermédiaire constitue une grille de lecture qui interfère de manière inédite, dans les règles d'échange entre les acteurs de soin. Étudier l'agir numérique revient alors à se pencher, pour chaque famille de NTIC, sur les aspects cognitifs de ce dialogue. Ils ont été révélés par une revue de littérature, l'audition d'acteurs clés en santé mentale et un travail de veille sur les blogs et groupes d'entraide des réseaux sociaux. Ces caractéristiques dialogiques reposent sur des données, qui produisent un langage, qui induisent un rapport à l'autre et à l'objet connecté. Elles sont à retrouver dans les colonnes 3, 4 et 5 du tableau et elles structureront l'écrit de l'État de l'Art. Voici le squelette de chaque chapitre ou famille de NTIC :

1. Langage : Quel langage déploie la technologie, quelle est sa nature (émotionnelle, comportementale, du vécu, des symptômes...) et son mode d'expression (individuel, en réseau) ?
2. Données : Quelles sont les données captées et générées par chaque objet technologique ? Quelles sont les stimuli, mots, expressions, et émotions que le récepteur va produire (ou éviter) à l'occasion du traitement qu'il fait subir aux messages ?
3. Face à face : Quels face-à-face sont induits et par quelles NTIC ? Quelle relation à l'altérité, découle de l'usage d'un objet connecté ? Quelle est la nouvelle répartition de la contribution dans le soin : entre l'outil technologique, le personnel soignant, l'aidant, le patient ?

Enfin, nous aborderons dans ce travail, pour chaque famille technologique, les aspects pratiques et systémiques du e-soin de santé mentale. Le mathématicien Américain N. Wiener est le père fondateur de la notion de système qui évolue au cours du temps et essaye de s'adapter, de réagir par rapport au monde. Au lieu d'essayer de modéliser tout un environnement complexe (un bateau qui arrive au port par exemple, peut être décrit selon la mesure du vent, des courants, de la température, de la vitesse de l'embarcation, de l'humeur du capitaine), il montre qu'il est plus simple de fixer des paramètres clés (la direction dans laquelle on veut aller et à quelle vitesse), puis de mesurer la déviation par rapport à l'objectif et simplement régler ce paramètre (bouger la barre pour aller dans la bonne direction, ajuster la voile) au moyen d'une boucle de

rétroaction. Nous ferons cet exercice dans le but de délimiter les marges d'actions et effets de certains systèmes (par exemple une application de psychoéducation, un système de détection automatique du langage) :

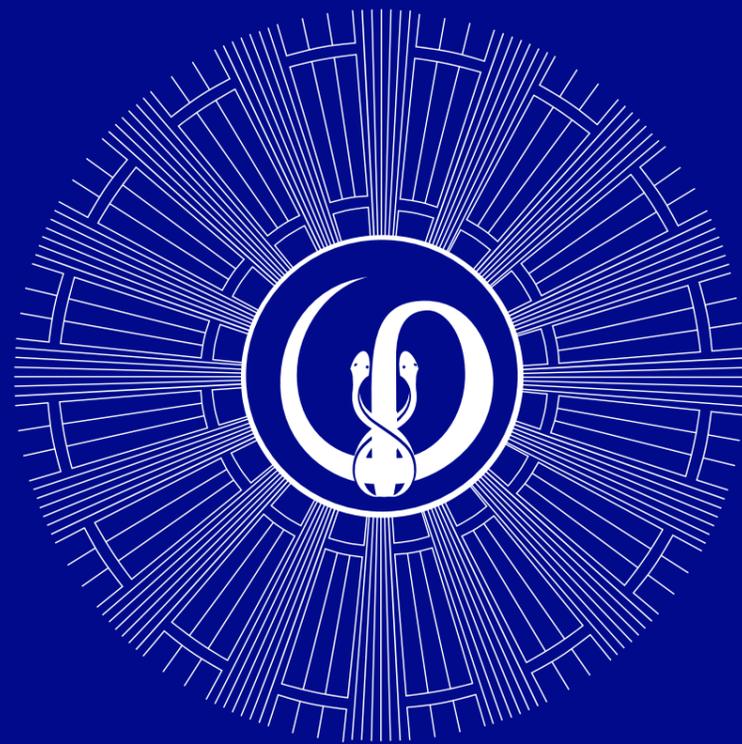
4. Fonctionnement : Quels sont les paramètres clés des programmes étudiés ? Comment ces calculs algorithmiques classent-ils les variables pour modéliser le soin ? C'est-à-dire, comment s'adaptent-ils au monde extérieur complexe ?
5. Effets : Quelles trajectoires dessinent ces systèmes ? Autrement dit, quelle possibilité de jugement, de diagnostic, offrent-ils au soignant et avec quelles preuves d'efficacité ? Enfin, quel environnement de soin est créé par ces boucles de feedback adaptatives ?

Chaque chapitre se conclura par une série de recommandations et bonnes pratiques d'usage et de développements technologiques, appliquée à la sphère de la santé mentale. Elles sont issues de résolutions officielles (Europe, États-Unis, Japon), d'initiatives collectives, de réflexions d'intellectuels du corps médical et au delà, de chercheurs experts en psychologie sociale, mathématiques ainsi qu'en Intelligence Artificielle.

<sup>4</sup> Amara.org. Dialogue Michel Serres et Bernard Stiegler. You Tube, 4 Sept 2012 (minute 19') [https://www.youtube.com/watch?v=iREkxNVetbQ&feature=youtu.be&ab\\_channel=jesusgarate](https://www.youtube.com/watch?v=iREkxNVetbQ&feature=youtu.be&ab_channel=jesusgarate)

Tableau 1: Les trois grandes familles de NTIC en santé mentale :  
trois approches techniques et communicationnelles qui se complètent

Objectif de communication / moyen d'encapacitation	Type / cadre d'engagement	Nature de l'usage	Langage / données / face à face	Lien / participation	NTIC incluses	Trouble ou problème en lien avec la santé mentale
Regroupement par pairs, formation d'une communauté	NTIC INTERSTITIELLES Usagers avertis du web	Habitèle numérique:  On s'y immisce: accessibilité, gratuité  On s'y engouffre: rythme instantané, abondant	1) Émotionnel, propre au patient: - En réseau mais identité contrôlée - Au sein d'une communauté qui le représente - Dans des lieux sociaux non médicaux - Libération de la parole et source de signaux faibles  2) Des symptômes autoévalués ou évalués à distance: - Déclaratif écrit ou oral - Aligné avec la TCC - Thérapeutique - Données de santé existantes qui se dématérialisent  3) Des traces: Données comportementales couplées aux données 1) et 2)	1) Communautés et plateformes  2) E-santé, santé mobile, crowdsourcing  3) Recherche	1) - Instagram, Facebook, messageries instantanées - Groupes et chats privés ou thématiques (@BipolarBattle sur Twitter), blogs (Insane Mag) - Forums ou pages de patients, Hotlines d'orientation thérapeutique (Psy IDF, SAMU reste #1)  2) a) E-santé: Portails dédiés aux dossiers médicaux avec rappel de rdv, téléconsultation («Qare #1») ou suivi à distance (mails, textos) b) Santé mobile: Chatbots Woebot, Vik; application de psychoéducation SIMPLe; Visio conférences (Zoom #1), Cutii. c) Crowdsourcing: PatientsLikeMe  3) - ASR: "Rate My Therapist" - API Microsoft Azure + Purple Robot	1) Dépressif, bipolaire et connexe, du comportement alimentaire, anxieux, addictif ; État de stress post-traumatique  2) a) Suivi de tous types de troubles b) Psychotique, lié à une substance, bipolaire et connexe, anxieux c) D'anxiété sociale ou généralisée ; Épisode dépressif caractérisé  3) Addictif, dépressif
Relient le patient au réel par le corps et les sens, le prolongent	NTIC D'EXTENSION DU MOI Usagers aux difficultés de communication, mal-communicants ou dyscommuniants	On s'y appuie: par le langage du corps et des sens  Codage comportemental à partir de stimuli  Temps réel	1) Stimule par la vue, diminue ou canalise la douleur  2) Empathie émotionnelle stimulée par des signaux sonores et du toucher  3) Communiquer en programmant les gestes et la parole  4) Détecter puis mobiliser par la vibration sonore, des circuits neuronaux émotionnels	1) Le Moi-projeté  2) Le Moi-tactile  3) Le Moi-augmenté par le Robot  4) Le Moi-exploré par la vibration sonore	1) a) Réalité augmentée Exterioceptive: percevoir l'environnement qui nous entoure (Smartglasses) b) Réalité virtuelle Proprioceptive: agir physiquement, avoir conscience de son corps (Thérapies immersives, Illumin'art, Sim Sensei Kiosk)  2) a) Expression physique d'affects: Paro, Peau augmentée b) Couplée à un programme de psychoéducation: Amikeo apps, Leka, Milo  3) Nao, Rob'autisme, Buddy, Pepper  4) Sounds2treat, Sounds4coma	1) a) Du Spectre Autistique b) Liés au traumatisme et au stress, dépressif, d'anxiété sociale ou généralisée  2) a) Neurocognitif (Alzheimer, démence sévère), du comportement, psychotique chronique b) Neurocognitif, du spectre autistique  3) Neurocognitif, du spectre autistique  4) État végétatif ou réanimation, anxieux
Communication multidisciplinaire, déploiement à l'échelle de population de patients, d'environnements de soin	NTIC D'INTEGRATIONS COLLABORATIVES Tous les acteurs de soins	On le compose: par des méthodes, usages et bonnes pratiques qui se peaufinent par itération  Temps long	1) Prise en compte de la diversité des troubles  2) Prise en compte de l'environnement  3) Élargir le cercle de la santé mentale  4) Nouveaux modèles d'interrelation patient/ environnement  5) De nouvelles méthodes de contributions interdisciplinaires	1)  2) a) Appartenance à une cellule familiale b) Appartenance à une population/société  3)  4) a) Dans des lieux de travail b) Dans des lieux de vie  5) a) Autogestion, liens autonomes, soins somatiques b) Collaborations trans-disciplinaires	1) Maisons médicales ou centres de santé, maisons de soins pluridisciplinaires  2) a) Psychoéducation des pair-aidants (BREF, Koala) b) Maisons de Solenn / Maisons des Adolescents, Accompagnement psychosocial ou counseling  3) Psy-truck et psy-cyclette  4) a) Club House b) École COFOR et groupes de paroles, appartements tremplins, outils participatifs de communication patient/environnement  5) a) Soins collaboratifs, hôpitaux magnétiques, Infirmiers mobiles, b) Hackatons, living Labs, comparaison d'outils de mesure du comportement	1) Exclusion du parcours de soin, mauvaise gestion des comorbidités  2) a) Du spectre de la schizophrénie, burnout b) Des conduites alimentaires et de l'ingestion d'aliments, d'automutilation, d'addiction comportementale, anxieux ; Réhabilitation post thérapie  3) Tous types de troubles psychiques  4) a) Exclusion sociale ou professionnelle b) Obsessionnel compulsif, anxieux ; Perte d'autonomie, réhabilitation post affection neurologique  5) a) Mauvaise gestion des comorbidités, psychiatrie générale b) Tous types de troubles, handicap moteur ou mental



# NTIC INTERSTITIELLES

Les NTIC Interstitielles décrivent une communication sur la santé mentale qui a surtout lieu en dehors des institutions de soin existantes, dans les interstices. Aujourd'hui, l'utilisation des smartphones s'est élargie et généralisée (Arcnirch and al, 2010). L'usage démocratisé de cet outil facilement disponible, a ouvert la communication sur le monde. Gratuite, sans limite géographique ni temporelle, elle déplace la frontière entre la sphère publique et la sphère privée: « Plus on se dévoile, plus on étend sa visibilité sur le web »<sup>5</sup>, explique D. Cardon. Communiquer sur les réseaux sociaux est une habitude quotidienne partagée par 3,2 Milliards de personnes soit 42% de la population mondiale selon l'Agence Emarsys en 2019<sup>6</sup>. Chaque jour, 350 millions de photos de notre vie de tous les jours, sont échangées seulement sur Facebook selon le journaliste T. Chauvineu<sup>7</sup>. Elles sont le plus souvent accompagnées de textes formulés ou de mots clés, voire d'émoticônes c'est à dire de représentations typographiques (:-)) ou graphiques (smiley) d'une émotion.

Les patients dont les capacités physiques et psychiques permettent la navigation sur le web, sont des usagers de cette première famille de NTIC. Par naviguer nous entendons, rechercher des informations sur les troubles mentaux, les services, les médicaments<sup>8</sup>; ainsi que transmettre des textes, images, vidéos et hashtags (mots clés). Ces formes de communication sur les applications et plateformes grand public peuvent également être passives, d'observation. Elles sont tout aussi traçable. Comment caractériser ce nouveau langage en ligne ?

## 1. LANGAGE PRODUIT

Les usagers avertis du net recherchent des informations et communiquent de manière exponentielle sur internet et les réseaux sociaux<sup>9</sup>: Facebook arrive en première place avec 2,45 milliard d'utilisateurs dans le monde; WhatsApp en deuxième avec 1,6 milliard (et son équivalent chinois, WeChat, 1,15 milliard); Facebook Messenger compte 1,3 milliard d'inscrits et Instagram 1 milliard. Ce volume d'utilisateur promet de façonner des modes d'expression et de coopération auparavant inexistant<sup>3</sup>. Dans le domaine de la santé mentale, quelle est la nature de ce langage ?

### 1.0 UN LANGAGE DE LA RECHERCHE AUTONOME D'INFORMATION (GOOGLE, QWANT\_AUTISME, TOC, DÉPRESSION, PHOBIE ET INSOMNIE)

« Internet constitue une source importante d'information sur la santé mentale pour un nombre croissant d'utilisateurs et le fait d'être confronté à un état de détresse psychologique est un facteur statistiquement lié

5 CARDON, Dominique. *Culture Numérique*, SciencesPo Les Presses, 2019. p 176.

6 « 10 Chiffres Réseaux Sociaux à retenir en 2020 » (infographie), Oberlo, (25/09/2020) <https://www.oberlo.fr/blog/chiffres-reseaux-sociaux>

7 « Le Débat du Midi », France Inter (30/07/2020) <https://www.franceinter.fr/emissions/le-debat-de-midi/le-debat-de-midi-30-juillet-2020>

8 "PatientsLikeMe: Crowdsourced patient health data as a clinical tool in psychiatry", *Psychiatric Times* (19/09/2016) <https://www.psychiatrictimes.com/view/patientslikeme-crowdsourced-patient-health-data-clinical-tool-psychiatry>

9 "Étude sur l'usage d'Internet et des réseaux sociaux dans le monde en 2020 », BDM Média, Alexandra Patard (4/02/2020) <https://www.blogdumoderateur.com/internet-reseaux-sociaux-2020/>

à l'utilisation d'Internet pour sa santé (Beck *et al.*, 2014, 2013).»<sup>10</sup>

Selon une étude menée par PSYCom<sup>11</sup>, les patients suivis pour un trouble mental utilisent le moteur de recherche le plus populaire au monde, Google, pour enquêter via des mots clés : sur leurs symptômes ou un diagnostic délivré, leurs traitements ou effets secondaires associés, leur rétablissement ou encore l'avancée de la recherche scientifique dans le domaine spécifique de leur trouble. Les requêtes formulées par les patients ou proches visent aussi, à connaître les coordonnées d'un spécialiste, d'une structure de soin ou leurs droits. Les auteures de cette enquête et journalistes spécialisées en santé E. Saget et A. Caria, constatent que les moteurs de recherche (Qwant est également cité), répondent aux demandes de renseignement de manière gratuite et discrète mais aussi hétérogène. L'utilisateur peut se sentir dépassé face à une surenchère d'information et a du mal à faire le tri parmi les communicants : acteurs publics institutionnels, centres de recherche, acteurs privés associatifs ou ONG, associations de patients ou proches, économie sociale et solidaire, médias en ligne, etc. La « Cartographie des acteurs produisant des contenus web sur les troubles psychiques », publiée par PSYCom en Octobre 2020, décortique le type de contenu publié en fonction de l'objectif poursuivi par chaque catégorie de communicant. Par exemple :

- les acteurs publics institutionnels (Santé publique France, ARS), utilisent un langage statistique, des mesures officielles, mais ne produisent pas d'analyse critique sur les politiques publiques à l'œuvre ;
- les médias en ligne (France télévision, LeMonde.fr) ont un langage accessible à tout public, informent sur les troubles psychiques au travers de rubriques de société, de science ou de santé. Mais ils ne donnent pas de conseils pratiques, détaillés sur un symptôme en particulier ;
- les acteurs privés du secteur lucratif hors médias en ligne (par exemple, les sites web créés par les laboratoires pharmaceutiques), cherchent à mobiliser les patients et leurs proches, en les informant sur un trouble psychique pour les mener à un produit ou service. Il est cependant difficile d'identifier les auteurs et sources à l'origine de ces contenus qui n'incluent pas d'analyse critique ;
- les centres de recherche publics utilisent pour communiquer un vocabulaire scientifique et précis mais ne rendent pas compte de l'expérience subjective des patients ou professionnels.

## 1.1 UN LANGAGE ÉMOTIONNEL PROPRE AU PATIENT

### 1.1.1 Communiqué de manière contrôlée à son réseau, il est néanmoins public (mur Facebook, Instagram\_tous types de troubles psychiques)

Les usagers avertis du web contrôlent leur langage : les jeunes générations autrement dit les plus familières du fonctionnement informatique, ne se livrent pas totalement sur la toile et s'ils se dévoilent, c'est plutôt sous un jour positif, pour se mettre en avant et récolter signes d'attention (ou « likes »)<sup>3</sup>. Les usagers de 6 à 18 ans passent en moyenne deux heures par jour sur internet<sup>12</sup>. Près de trois-quarts d'entre eux utilisent Whatsapp, suivi par Facebook (56%), où ils déclarent être vigilant quant aux informations qu'ils publient sur eux ou les autres, puis Skype (46%) et enfin Google+ (19%). Notons que l'usage de Facebook est interdit aux moins de 13 ans.

<sup>10</sup> Rapport « Internet et santé mentale » de l'Observatoire « Vies Numériques » du Centre de Référence en Santé Mentale – CRÉSAM (Belgique, novembre 2018) [www.cresam.be/](http://www.cresam.be/)

<sup>11</sup> SAGET E, CARIA A, *Cartographie des acteurs produisant des contenus web sur les troubles psychiques*, Psycom, Octobre 2020

<sup>12</sup> Dubost, C « Utilisation des réseaux sociaux numériques dans une population d'adolescents suivis pour un TDA/H vs un groupe témoin de population générale » (HAL) 16/02/2017 <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01469812>

Par publication nous entendons toutefois, le fait de mettre à jour son statut sur les réseaux sociaux c'est à dire de faire part d'une pensée, d'une rumination voire d'une émotion, exprimer son bien ou mal être à ses proches connectés. Publier sur un sujet personnel c'est laisser possiblement transparaître sur son « mur » ou le fil d'actualité de la plateforme multimédia utilisée, sa sympathie ou son hostilité à l'égard de quelqu'un, quelque chose ; partager un selfie à ses amis virtuels au moyen de son smartphone c'est se représenter soi via le support de l'image. Dans certains cas est mise en scène la solitude, l'anxiété et même un problème de santé mentale.

Ainsi, des chercheurs en cyber thérapie et télémédecine se sont penchés<sup>13</sup> sur les photos associées à des hashtags révélant un trouble de l'alimentation, partagé publiquement. Suivant la même méthode, le vécu diffusé par 683 patients du service d'urgences de l'hôpital universitaire de Pennsylvanie<sup>14</sup> a été extrait des comptes Facebook d'adolescents qui, exprimant leurs humeurs, pouvaient par là même laisser transparaître un trouble anxieux ou un traumatisme psychique, enregistré sur un serveur privé (aussi appelé « cloud »). La communication personnelle sur ce média social a été compilée pour 114 sujets ayant un Dossier Médical Électronique (« EMR » en anglais) et diagnostiqués dépressifs (selon la classification ICD). Elle constitue un langage émotionnel car les mots transmis ont une activité c'est à dire une temporalité propre, densité expressive et valence.

### 1.1.2 Communiqué à un groupe privé qui le représente (groupes et chats privés, thématiques, forums de patients)

#### a) Groupes et chats privés

L'objectif d'adresser la parole à l'ensemble de ses amis virtuels, est de partager mais pas forcément d'avoir un avis public (on lance un appel mais la réponse se fait de préférence en MP ou « message privé »). Le dialogue sur des sujets précis se joue plutôt sur des groupes thématiques tel que le groupe Facebook nord-américain « Post Traumatic Stress Disorder » qui rassemble 3 000 utilisateurs au moment de l'écriture de l'article<sup>15</sup> et compte plus de 16 mille membres aujourd'hui. Les groupes Facebook ont la particularité de disposer d'un fil d'actualité (ou « feed ») qui permet de diffuser des actualités ciblées, de lancer des appels à sa communauté à la manière d'un groupe de parole : « Qui a déjà ressenti...? » « Avez-vous déjà pris tel traitement ? » « J'ai besoin d'aide... », sont des formulations fréquentes rencontrées sur le groupe Facebook français « Entraide pour Troubles Anxieux, Bipolaires », composé de 11 924 membres.

L'utilisateur peut également, toujours en ligne, narrer un exploit ou décrire une action à un ami, sous couvert d'une autre identité : ce type de conversation a été l'occasion pour MR. Moro, professeur des universités et praticien hospitalier en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, de capturer un comportement, quitte à ce que le récit soit fabulateur. Tel est le cas d'une adolescente reçue en consultation à la Maison de Solenn. Son histoire<sup>16</sup> décrit le processus de développement d'une jeune fille qui crée un profil fictif sur Facebook.

<sup>13</sup> Malighetti, C., Chirico, A., Sciara, S., Riva, G., « #Eating disorders and Instagram: What emotions do you express? », (ANNUAL REVIEW OF CYBERTHERAPY AND TELEMEDICINE), 2020; [<http://hdl.handle.net/10807/147124>]

<sup>14</sup> Johannes C. Eichstaedt, Robert J. Smith, Raina M. Merchant, Lyle H. Ungar, Patrick Crutchley, Daniel Preot iuc-Pietro, David A. Asch, and H. Andrew Schwartz, « Facebook language predicts depression in medical records » (PNAS) October 30, 2018 | vol. 115 | no. 44 | 11203-11208

<sup>15</sup> Herbert CF, Brunet A, « Psychiatrie et Facebook : illustration de l'utilisation des sites sociaux au lendemain d'un trauma », CAIRNS <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2010-9-page-745.htm>

<sup>16</sup> Moro MR, Guzman G, Benoit JP, Fiorin MC, et al « Funérailles d'un double virtuel », CAIRNS <https://www.cairn.info/revue-adolescence-2012-2-page-381.htm>

Le dialogue avec ses amis constitue un lien interpersonnel réel bien que non charnel, dont elle explore les limites au travers de multiples identités virtuelles.

Cette exploration sous couverture illustre l'apparition d'un langage qui peut aussi être dépersonnifié, désigné, dans la mesure où l'unique fonction de l'autre virtuel est d'être notre reflet. L'autre devient chose et nous, notre propre marionnette. La performance artistique de l'artiste Suisse S. Senn le montre : « C'est lui qui anime tel un marionnettiste la réplique numérique d'Arielle, une jeune femme britannique scannée récemment dans un studio »<sup>17</sup>.

#### b) Communautés de « fans », pages de patients

En France selon l'étude pilote<sup>9</sup>, la part des internautes de 15 à 25 ans inscrits sur au moins un réseau social était de 82% fin 2014. 63% d'entre eux sont des utilisateurs actifs de Facebook, 26% de Youtube et 23% de Google+. Leur usage est nomade c'est à dire qu'il passe par un smartphone pour 87% des deux milles personnes interrogées : les plateformes « nativement mobiles » telles que Snapchat et Instagram connaissent un franc succès. Les usagers s'y connectent pour suivre l'actualité des annonceurs et faire partie d'une communauté de « fans » (à 81%). La gratuité et l'instantanéité des réseaux permettent à cette communication thématique de cristalliser des structures auparavant inexistantes : se forment des groupes d'abonnés à un patient ou à une cause. J. Poehler, diagnostiqué bipolaire de type 1 et fondateur du compte Twitter «The Bipolar Battle» (@BipolarBattle) compte plus de 15.8K abonnés. « Psychiatrie Parisienne Unifiée » (@PPUpsy) rassemble 3 211 abonnés. Ils véhiculent des discours revendiqués authentiques, personnels (humaniste dans le cas de ce dernier groupe), des pratiques différentes de la psychiatrie. Certains influenceurs deviennent des leaders d'opinion ou KOL (« Key Opinion Leader »), œuvrant pour l'industrie pharmaceutique en tant que conseiller.

### 1.1.3 Dans des lieux non médicalisés mais sociaux

#### a) Connus : GEM et plateformes d'écoutes (tous types de troubles psychiques)

Si la communication virtuelle fédère autour de lieux non médicalisés mais sociaux, cette dynamique de regroupement par pairs et d'échanges de vécus spécifiques, n'est pas nouvelle. Les Groupes d'Entraide Mutuelle ou GEM ont en effet été créés suite à la loi du 12 février 2005, pour améliorer les conditions de vie des personnes souffrant de troubles psychiques, désormais reconnus. Les plus importants en France sont l'Unafam, Psycom, OxyGem. Ceci se reflète en ligne : l'Unafam<sup>18</sup> organise des cycles de conférence virtuelles, Psycom<sup>19</sup> présente son site comme référence d'information sur les troubles psychiques, les soins psychiatriques, les médicaments psychotropes et l'accompagnement. Avec 1 573 personnes sur sa page Facebook, le ClubHouse France intervient en bout de chaîne de traitement, sur les questions de réinsertion sociale et professionnelle suite à une maladie psychique.

De même, les plateformes d'écoute ne sont pas des lieux de soins mais des points de rencontre vers le soin. Elles sont plus spécifiquement, destinées aux personnes qui n'iront pas passer la porte d'un psychologue ou parler à leur médecin de leurs problèmes. Ce type d'échange, accessible sept jours sur sept à distance, a été privilégié lors du confinement par le GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences et l'AP-HP. La

17 Martella, A, « Je me suis dit : "ah ok, je peux me sentir bien dans un corps de femme et c'est beau" » [https://next.liberation.fr/theatre/2020/09/18/je-me-suis-dit-ah-ok-je-peux-me-sentir-bien-dans-un-corps-de-femme-et-c-est-beau\\_1799870](https://next.liberation.fr/theatre/2020/09/18/je-me-suis-dit-ah-ok-je-peux-me-sentir-bien-dans-un-corps-de-femme-et-c-est-beau_1799870), Libération, 18/09/2020

18 <https://www.adapei44.fr/prochain-colloque-unafam/>

19 <http://www.psycom.org/>

plateforme d'écoute nommée PSY IDF, mise en place à échelle régionale à la demande de l'ARS Ile de France pour aider les familles à soutenir leurs proches en souffrance psychique, a vocation à rester pérenne<sup>20</sup>. Elle propose de répondre à des questions très concrètes d'orientation ou de prise d'information en réponse à une situation inhabituelle : « J'habite avec mon fils qui a des troubles psychiques, pouvez-vous m'aider ? », « Quel est l'impact de l'épidémie sur mon ami qui a une maladie mentale ? » ou alors « Ma copine a arrêté son traitement et je m'inquiète pour elle. ». Le langage se veut du soutien et de l'information aux aidants et familles touchées par les troubles psychiques. À noter que le SAMU reste la plateforme d'orientation la plus importante pour les urgences psychiatriques. Une cellule d'écoute spécifique a également été créée par le Ministère des Solidarités et de la Santé en Avril de cette année pour « pallier les situations d'isolement professionnel et proposer une assistance psychologique face à la sur-mobilisation actuelle »<sup>21</sup>. Les structures d'écoutes étant très différentes, « il n'existe pas de scénario élaboré ni d'arborescence type d'orientation », selon C. Guichou (interviewée dans le cadre de ce travail), consultante en santé et médico-social, qui dirige la coordination des lieux d'écoutes à Grenoble. Un langage à adapter au cas par cas.

#### b) Ou nouveaux : blogs, chaîne Youtube (tous types de troubles psychiques)

L'expression peut aussi se déployer sur des blogs tels que « Comme des fous »<sup>22</sup>, un médium d'information libre dont la ligne éditoriale est celle de l'anti-psychophobie. Sur des chaînes de podcast (contenu audio numérique), ou encore sur YouTube qui héberge PsyLab<sup>23</sup> et Dans ton corps. Leurs contenus, hétéroclites, varient de la présentation d'un concept clé en psychiatrie, à l'autoportrait rebelle sur la résistance au traitement médical et au carcan institutionnel, aux billets d'actualités culturelles en lien avec un trouble psychiatrique.

Il apparaît bien qu'un langage nouveau, à la fois des malades et des professionnels de santé mentale, se déploie en parallèle de l'institution de soin, dans les interstices selon les mots des psychothérapeutes et psychanalystes C. Bittolo et X. Vlachopoulou<sup>24</sup>. Ce langage foisonnant, privilégiant les formats courts et imagés, est de nature émotionnelle, dynamique, en réseau. Il s'inscrit dans une tendance de fond : l'individualisation des modes d'expression et l'accès à l'information, qui contribue à doter les citoyens de l'énergie nécessaire pour s'émanciper<sup>25</sup>. Il offre en outre, la possibilité aux scientifiques de décrypter un langage vivant et neuf de la maladie mentale : une nouvelle donnée à valoriser dans un but médical.

## 1.2 UN LANGAGE DES SYMPTÔMES, AUTOÉVALUÉS OU ÉVALUÉS À DISTANCE (CROWDSOURCING, M-THÉRAPIE, E-THÉRAPIE)

### 1.2.1 Les PROMS : l'alphabet de l'expérience de la maladie (PatientsLikeMe\_PTS, désordre anxieux généralisé, trouble d'anxiété sociale, trouble dépressif majeur)

20 <https://www.ghu-paris.fr/fr/lars-mandate-le-ghu-paris-pour-lancer-psy-idf-une-ligne-decoute-pour-les-proches-de-personnes-en>

21 <https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/sante-publique/soutien-psy-aux-soignants-le-ministere-met-en-place-une-plateforme-decoute-nationale>

22 <https://comedesfous.com/>

23 <https://www.youtube.com/user/lepsylib>

24 Bittolo C, Vlachopoulou X, « La communication virtuelle dans les interstices institutionnels des structures de soin : une cachette libidinale ? » ERES | « Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe » 2019/2 n° 73 | pages 107 à 119

25 CARDON, Dominique. Culture Numérique, SciencesPo Les Presses, 2019, p.49

Ces dernières années a été constatée par la revue *Psychiatric Times*<sup>26</sup>, une explosion de données de « crowd-sourcing ». Cette pratique dont le nom n'a pas d'équivalent en français, consiste à faire appel aux utilisateurs pour proposer et créer de nouvelles prestations. Elle part du principe que l'individu doit être au centre de la prise de décision qui le concerne.

De fait en navigant sur le site web PatientsLikeMe, les patients après une évaluation psychiatrique<sup>27</sup>, reportent leur symptômes, l'efficacité perçue de leur traitement, les effets indésirables ressentis, leur vécu. Ce langage représentant plus de 2 500 pathologies différentes et plus de 67 mille patients dans le domaine de la santé mentale, a pour alphabet les PROMS. Ce sigle désigne les « Patient-Reported Outcome Measures » c'est à dire les résultats rapportés par les patients eux-mêmes. Ce langage expérientiel est d'une grande valeur quand on sait que dans la pratique d'une médecine factuelle, l'expérience personnelle constitue un acquis aussi important que le savoir clinique ou les données de recherche<sup>28</sup>.

### 1.2.2 Santé mobile, M-thérapie : s'exprimer en dehors de l'établissement de soin

Les messageries et forums dédiés à la santé mentale en ligne, sont particulièrement sollicités, dès l'apparition des premiers symptômes. S'y déploie une communication écrite, orale, synchrone ou asynchrone. La réponse est soit formulée par un spécialiste, soit semi automatisée (vérifiée a posteriori par un spécialiste) soit automatisée (par un système expert ou une Intelligence Artificielle). Cette nouvelle famille thérapeutique se nomme la m-thérapie et fait référence à l'ensemble des pratiques médicales supportées par des appareils mobiles, selon la définition de la HAS<sup>29</sup>. Quelles sont les spécificités de ce langage mobile, du soin en dehors des établissements qui y sont traditionnellement consacrés ?

#### a) La m-thérapie asynchrone

##### *Messagerie sécurisée via un portail web (désordre psychotique et abus de substance)*

Un système de messagerie sécurisée entre les patients et leur thérapeute, via des portails web dédiés, de consultation de dossiers médicaux électroniques, se met en place aux États-Unis<sup>30</sup>. L'adoption des portails patients couplés à des messageries sécurisées se développe rapidement en psychiatrie. À l'avenir, il semblerait qu'à mesure que les prestataires adoptent le dossier médical électronique et d'autres technologies cliniques, la communication patient-thérapeute à l'extérieur de la clinique surpasse la messagerie vocale et les appels téléphoniques. Une étude rétrospective au Vanderbilt University Medical Center a révélé que la probabilité de communiquer par messagerie interposée était plus élevée en psychiatrie qu'en médecine générale, passant de 1,6% des interactions externes en 2008 à 20,4% en 2010.

26 <https://www.psychiatrictimes.com/view/patientslikeme-crowdsourced-patient-health-data-clinical-tool-psychiatry>

27 <https://www.patientslikeme.com/treatment/psychiatric-evaluation>

28 <https://peh-med.biomedcentral.com/articles/10.1186/1747-5341-1-2>

29 [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/e\\_sante\\_essentiel\\_en\\_4\\_pages.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/e_sante_essentiel_en_4_pages.pdf)

30 Parish M, Fazio S, Chan S, "Managing Psychiatrist-Patient Relationships in the Digital Age: a Summary Review of the Impact of Technology-enabled Care on Clinical Processes and Rapport", *Current Psychiatry Reports* | 10.1007/s11920-017-0839-x | DeepDyve

##### *Applications de psycho-éducation : le langage thérapeutique des composants multimédias est autoguidé, autosurveillé et surveillé à distance (troubles de l'humeur, bipolarité)*

Selon le Dr. L. Samalin praticien hospitalier au CHU de Clermont Ferrand<sup>31</sup>, l'éducation thérapeutique sur smartphone a principalement lieu dans le domaine des troubles de l'humeur.

L'application qui relève son attention est Moodswings (version 1.0 et 2.0). La navigation est auto-guidée c'est à dire qu'elle propose à l'utilisateur de créer lui-même un profil psychologique (facteurs de stress, forces, hobbies, rechutes) auquel s'adapte une boîte à outils (de surveillance de l'humeur, diagramme de vie, paramétrage d'objectifs, remise en perspective des échecs). Huit programmes vidéo y sont proposés, renforcés à distance par des modules « boosters », qui consistent à contrôler l'attention sur un forum de discussion. L'étude australienne et américaine de la HHS<sup>32</sup> montre que la seconde version de cette application, qui comporte plus de composants multimédias et inclus un plus grand nombre de participants sur les forums, est plus efficace versus groupe contrôle en termes de réduction de l'intensité des symptômes thymiques, des améliorations des fonctionnements psychosociaux, de la qualité de vie et l'observance médicamenteuse. Est également constatée une amélioration des scores de manie.

Plus généralement les applications de psycho-éducation et d'autosurveillance (« self-monitoring ») de son trouble de l'humeur, devraient selon le projet espagnol SIMPLE<sup>33</sup>, développer un langage :

- À la fois personnalisé et non stigmatisant,
- À la fois simple et fournissant des données cliniques utiles en pratique,
- Adapté au quotidien et qui favorise le réengagement graduel dans des activités potentiellement bénéfiques de vie sociale, d'exercice physique, d'apprentissage.

#### b) La m-thérapie synchrone : le patient moteur d'un dialogue automatisé (chatbots assistants)

Deux tiers des patients de l'établissement de santé mentale objet de cette étude<sup>34</sup>, se sont déclarés intéressés par le fait d'utiliser une technologie pour reporter leur état ou symptômes. Ceci implique le plus souvent d'ouvrir ses données à un système automatisé dans un but d'autoévaluation. Cette pratique se généralise selon les conclusions du Hacking Health organisé par le centre hospitalier le Vinatier de Lyon<sup>35</sup>. Souvent basée sur les principes de la thérapie comportementale et cognitive, elle se caractérise par l'enregistrement de l'humeur, du sommeil, du niveau de stress, de l'activité physique...

L'autoévaluation est l'exercice type du langage de l'autoefficacité, la formulation de l'empowerment du patient. Cette notion d'encapacitation fait référence à « un processus de transformation personnel par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre effectivement soin d'eux-mêmes et de leur santé » (I. Anjoulat). Ceci représente un enjeu important pour l'OMS dans la mesure où elle permet de renforcer la capacité d'agir du patient sur les facteurs déterminants de sa santé. Une étude des Mines Télécom Business School<sup>36</sup> montre que les patients qui utilisent plus fréquemment internet prennent part de manière plus active à leur traitement, s'autorisent à s'impliquer et à alimenter les décisions concernant leur santé et la prise en charge de leur maladie.

31 <https://www.youtube.com/watch?v=oyIVMnsDwkE&feature=youtu.be&fbclid=IwAR1ExsovMxXCEEkutMt1m5LC45OM-MNK-mualMi5jXyjR3MLCQLkugBR9N9s>

32 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5612827/>

33 <https://bmcpopsychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-015-0437-6>

34 Parish MB1,2, Fazio S3, Chan S4,5,6, Yellowlees PM4. "A Summary Review of the Impact of Technology-enabled Care on Clinical Processes and Rapport", 2018

35 [https://www.hhlyon.org/hh\\_cafe-defi-5-rendez-vous-le-1er-octobre/](https://www.hhlyon.org/hh_cafe-defi-5-rendez-vous-le-1er-octobre/)

36 « L'Impact des nouvelles technologies sur la santé et la qualité de vie des patients avec une maladie chronique », collectif (Im)patients Chroniques et associée, en partenariat avec la Chaire Réseaux Sociaux et Objets connectés, 2019

Aujourd'hui, la tendance générale est à la montée en puissance des systèmes de messagerie instantanée sur les équipements connectés. Selon N. Martin producteur de l'émission « La méthode scientifique » (France Culture), « La croissance du marché des chatbots est à deux chiffres avec une promesse faite aux entreprises et aux administrations publiques, d'économiser 8 milliards de dollars en moins de trois ans (si ce canal est adopté pour le service après-vente) ». Vraisemblablement, les chatbots assistants devraient être généralisés dans les années qui viennent, dessinant un canal de communication qui relie la technologie et le patient, sans forcément inclure le soignant au moment de l'échange.

#### *Le langage du chatbot, déclaratif, aligné avec celui de la TCC*

Le dialogue électronique sur chatbot permet d'interagir en langage naturel avec un logiciel. C'est une conversation écrite ou orale qui s'appuie sur une grammaire simple et intuitive. Le langage exprimé via un chat est déclaratif. L'« ici et maintenant » est aussi le propre de la thérapie comportementale et cognitive, ce qui justifie l'utilisation des chatbots pour cette pratique thérapeutique. Décrivons les conversations qui y ont lieu.

#### **Conversation écrite : s'autoévaluer, témoigner (Chatbot Vik\_ dépression, maladie chronique, anxiété liée à un traitement) pour renforcer son mental (Chatbot Mon Sherpa\_ dépression, troubles du sommeil, problèmes relationnels ou estime de soi)**

La collaboration public-privé de WeFight, start-up incubée à l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM), a permis d'observer le couplage entre le patient et une application smartphone pour confirmer la tendance que nous avons décrite chez le patient psychiatrique, à l'augmentation de son pouvoir d'agir<sup>37</sup>: 4 737 patients ont exprimé le besoin de se renseigner en dehors du temps de la consultation, sur la bonne gestion des antidépresseurs, les numéros d'aide et d'écoute, sur la physiologie de la pathologie, les aides sociales et les psychothérapies envisageables. L'étude porte sur un an d'utilisation du chatbot Vik et a été menée avec des associations de patients et des médecins. Cette messagerie instantanée dédiée aux patientes victimes d'anxiété, est une technologie d'accompagnement pour « ne plus jamais laisser un patient seul face à sa maladie »<sup>38</sup>. Elle a remporté le Trophée e-santé 2018 organisé par Castres-Mazamet Technopole et la version la plus aboutie de son système de totalise plus de 2 600 utilisateurs sur la seule thématique du cancer du sein, avec près de 50% d'utilisateurs actifs par semaine. Le chatbot Vik encourage les patients à exprimer une angoisse (dans le cadre d'un traitement contre le cancer, la dépression, une maladie chronique). Le système comprend la question posée, s'adapte à l'évènement anxieux et envoie une réponse contextualisée et personnalisée sur la santé, l'alimentation, le traitement. Au moyen de questions ouvertes ou fermées selon le choix de l'utilisateur, il permet aux patients de mettre des mots sur le ressenti de leurs symptômes, sur le vécu de leur maladie, de faire part de leur accord ou désaccord. La tournure des questions encourage la révélation d'informations de santé mais aussi de témoignage, d'opinion sur des sujets intimes (sexualité, perte de cheveux), par des réponses formulées ou pré-formulées par d'autres utilisateurs. Les chercheurs relèvent de fait que les mots les plus nombreux sont du registre personnel, de l'expérience (« comme l'annonce aux enfants ou le rôle des proches »).

Compatible avec les systèmes d'exploitation mobiles iOS, Android, cette messagerie peut également se coupler avec Messenger (le chat de Facebook). Avec plus de 80 000 téléchargement, l'application

smartphone Mon Sherpa prépare le mental de ses usagers à être « plus fort, plus équilibré ». L'application guide les pensées et émotions grâce aux techniques de la TCC appliquées au quotidien.

#### **Conversation orale : des informations sur les symptômes moteurs (Chatbot\_Woebot\_ troubles de l'humeur, anxiété, dépression)**

La professeure en informatique appliquée aux Sciences Sociales L. Devillers décrit comment les agents vocaux conversationnels reconnaissent automatiquement la parole, analysent la sémantique des phrases ou les composantes d'une image, pour engager un dialogue sous forme de synthèse vocale<sup>39</sup>. Woebot par exemple, tient une brève conversation quotidienne avec les personnes souffrant de troubles de l'humeur, anxieuses ou dépressives. Ce système expert permet d'obtenir des informations, contrôlées ultérieurement par un psychologue humain, autour des symptômes moteurs, le sommeil, la concentration, l'appétit, les pensées suicidaires. C'est un véritable « tracker d'humeur »<sup>40</sup> qui présente le chat comme une alternative probable à la TCC pour les 18-28 ans. Sous forme de jeu, en temps réel, il offre un soutien « Do It Yourself » c'est à dire autonome. Le dialogue est incarné par un visage graphique et capables d'humour, de sympathie, visant à responsabiliser et motiver la prise de traitement des dépressifs et sujets aux troubles de l'humeur.

### 1.2.3 E-santé, E-thérapie

#### **a) Maintenir le dialogue à distance, identifier un trouble ou renseigner : l'essor de la téléconsultation dans le contexte de pandémie de la COVID (Doctolib, PSY IDF\_suivi de tous types de troubles)**

La télémédecine désigne la pratique médicale à distance, utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle regroupe notamment la téléconsultation (consultation à distance), la télé-expertise (solllicitation à distance de l'avis d'un confrère) et la télé-imagerie (« acte d'imagerie médicale réalisé à distance, au moyen d'un dispositif utilisant les technologies de l'information et de la communication (TIC) ») selon la HAS<sup>41</sup>. Ce sont des formes de communication hybrides, synchrones, qui cherchent à s'apparenter à un face à face réel entre le médecin et son patient.

La pratique médicale par téléconsultation a été multipliée par dix pendant la pandémie de COVID-19. Début Avril 2020, elles représentaient en effet plus de 11% de l'ensemble des consultations selon l'Assurance Maladie, contre moins de 1% avant la crise<sup>42</sup>. Le site Doctolib offre, lors de la prise de rendez-vous avec un spécialiste, le choix du format de consultation : de visu ou par téléconsultation vidéo. La plateforme, leader européen sur le marché de l'agenda en ligne des professionnels médicaux<sup>43</sup>, confirme le décuplement de la pratique connectée : en Mars 2020, 3500 médecins consultaient à distance contre 31 000 mi-avril 2020. Et ce, « toutes spécialités confondues, avec un engouement particulier pour les psychiatres, psychologues et psychothérapeutes », selon A. Oger reporter et journaliste<sup>38</sup>. Les plateformes d'écoute téléphonique précitées, ont également joué un rôle de prévention et d'orientation pendant cette période.

39 DEVILLERS L, « Les Robots émotionnels, Santé, surveillance, sexualité... et l'éthique dans tout ça? », Éditions de l'Observatoire, Paris, 11/03/2020

40 Casanova et Durand « LES CHATBOTS ÉTAT DES LIEUX ET PERSPECTIVES EN SANTÉ », 2019 <https://assets.beesens.com/docs/LeschatbotsEtatdeslieuxetperspectivesensanteV1Mars2019.pdf>

41 [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/e\\_sante\\_essentiel\\_en\\_4\\_pages.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/e_sante_essentiel_en_4_pages.pdf)

42 *We Demain*, numéro 30, Juin 2020, p. 28

43 <https://www.arretsurimages.net/articles/donnees-polemique-entre-doctolib-et-telerama>

37 Benjamin Chaix 1,2,3, MSc; Jean-Emmanuel Bibault4, MD, Ph/ JMIR/ When Chatbots Meet Patients: One-Year Prospective Study of Conversations Between Patients With Breast Cancer and a Chatbot/2019

38 <https://www.facebook.com/bonjourvik/>

## b) La nouvelle génération de télé psychiatrie (TRV, « Serious Game », Objets connectés\_addictions)

L'innovation inexorable de la santé mentale connectée, donne naissance à une seconde génération de télé psychiatrie avec :

- La thérapie par réalité virtuelle (TRV), pratiquée comme thérapie comportementale et cognitive appliquée aux patients souffrant de troubles anxieux, phobies et troubles obsessionnels mais aussi pour les addictions au tabac par exemple. Elle est perçue comme moins abrupte qu'un face à face réel<sup>38</sup> ;
- Les « serious game » (qui utilisent le jeu pour éduquer le patient d'un point de vue thérapeutique) ;
- Et les objets connectés.

Nous développerons ces NTIC dans le second chapitre de cet État de l'Art.

### 1.3 CRÉER UN LANGAGE DE LA RELATION THÉRAPEUTIQUE (PROSPECTION\_PSD, DÉPRESSION, ADDICTIONS)

Quel langage fonde la relation thérapeutique ? Sont-ce les mots utilisés, le ton de la voix ou au contraire les silences ? A partir de la littérature existante à savoir, les patrons textuels de l'attitude des thérapeutes durant les entretiens de motivation clinique ; et les caractéristiques vocales connues pour détecter des signes de stress des patients souffrant de PSD ou dépression ; l'étude « Noter mon thérapeute »<sup>44</sup> tente de cerner l'empathie du praticien s'adressant aux patients victimes d'alcoolisme et/ou de toxicomanie. Les chercheurs ont élaboré une cartographie lexicale des mots prononcés par les deux acteurs (décrite en Annexe 1 : Détection automatisée de l'empathie via le traitement automatique du langage et de la parole) ; pour parvenir au moyen d'un outil de détection automatique du langage (ASR), à schématiser différents types d'écoutes : le thérapeute cherche-t-il à comprendre l'idée du locuteur, à l'informer, à lui donner des instructions ? Les fonctions mathématiques utilisées visent à décrire différents niveaux d'empathie. Une grammaire sur laquelle pourrait s'appuyer le thérapeute pour assurer la qualité de ses séances.

Le point commun aux langages produits par la m-technologie, la e-technologie et les outils automatisés d'analyse de données, est de permettre à des paroles singulières de s'exprimer à plus grande échelle et par la même, d'exister, de contribuer au débat. À ce jour, il n'existe pas de mise en forme officielle, de grammaire unique de l'échange digital entre le patient et son thérapeute<sup>26</sup>. Le foisonnement de propositions technologiques dans le domaine de la m-thérapie, laisse apparaître autant de langages différents que de développeurs. Le langage de la communication digitale en santé mentale, reste à constituer.

La compréhension automatique du langage est un champ d'investigation en pleine expansion, à la recherche d'une grammaire commune des troubles mentaux. Aujourd'hui sans norme d'expression, sans règle commune d'analyse sémantique, il apparaît difficile de s'assurer que la donnée soit authentique. Ce qui est possible en revanche, est d'identifier quelles données sont générées par les patients, par les thérapeutes, par les familles et dans certains cas, quelles données sont captées par les développeurs.

44 Xiao B, Imel ZE, Georgiou PG, Atkins DC, Narayanan SS/ "Rate my therapist: automated detection of empathy in drug and alcohol counseling via speech and language processing". PLoS One/ 2015

## 2. DONNÉES GÉNÉRÉES ET CAPTÉES

### 2.1 LES DONNÉES THÉRAPEUTIQUES GÉNÉRÉES PAR LE PROFESSIONNEL (DOSSIER PATIENT, TÉLÉCONSULTATION, CONSULTATION D'ADDICTOLOGIE CODIFIÉE)

En France selon la HAS<sup>45</sup>, les informations contenues dans le dossier patient dans le cadre d'une téléconsultation, sont le compte rendu médical, les médicaments éventuellement prescrits, l'identité des professionnels ayant participé à l'acte médical, à quelle date et heure et les éventuels accidents techniques survenus.

Le professionnel est lui-même dans sa pratique, à l'origine de la production de données acoustiques (voix, silences) et de données langagières (mots et combinaisons de mots). Elles ont été codifiées à partir de 1 200 psychothérapies hétérogènes et de 153 retranscriptions de sessions issues de 5 essais cliniques, dans le cadre de l'étude en accès libre de l'Université de l'Utah citée en 1.3. L'interaction entre le patient et son thérapeute, schématisée par l'ASR, a permis d'obtenir une donnée de sortie ou « output », c'est-à-dire de calculer le score d'empathie du praticien : il est élevé si l'écoute est réflexive et au contraire faible si le soignant privilégie la distribution d'instruction ou informations. Cette mesure automatique a été comparée à la notation humaine existante pour démontrer sa pertinence.

### 2.2 LES DONNÉES AUTOREPORTÉES GÉNÉRÉES PAR L'UTILISATEUR (SIMPLE\_TROUBLE DE L'HUMEUR, BIPOLARITÉ ; PATIENTSLIKEME\_PSD, DÉSORDRE ANXIEUX GÉNÉRALISÉ, TROUBLE D'ANXIÉTÉ SOCIALE, TROUBLE DÉPRESSIF MAJEUR)

Ces dernières années, la fondation FondaMental<sup>27</sup> relève un développement exponentiel d'applications pour smartphone dans le domaine de la santé mentale. Nous avons vu au travers de l'exemple de l'application SIMPLE que les diagnostic, traitement en cours, facteurs susceptibles de favoriser l'apparition des symptômes entre autres, sont autoreportés par le patient sur l'interface téléchargée. À partir de ces éléments quotidiens ou en tout cas générés régulièrement, l'application offre des programmes d'autoévaluation, de gestion des symptômes, du traitement ou encore d'accéder aux ressources documentaires et aux services disponibles.

En matière de données autoévaluées, le réseau de PatientsLikeMe est incontournable. En actualisant sous forme de texte libre son ressenti du jour ou en répondant à un questionnaire spécifique, le patient membre fournit des données non structurées ou structurées au moyen d'une multitude d'outils de suivi d'expérience. Ce peut être par exemple des informations démographiques basiques (âge, sexe, origine ethnique) ou des informations de santé hiérarchisées selon les conditions, symptômes, traitements, effets secondaires, raisons d'hospitalisation, objectifs du traitement ou laboratoire. Le choix des données se fait parmi un éventail de propositions. Pour assurer que cette subjectivité soit représentative médicalement parlant et que les données puissent être traitées a posteriori, une équipe de pharmaciens cliniciens et infirmières, les croise avec plusieurs nomenclatures officielles aux États-Unis (dont le Dictionnaire médical des activités de réglementation, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé ; et la Nomenclature systématisée des termes de médecine).

45 [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/e\\_sante\\_essentiel\\_en\\_4\\_pages.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/e_sante_essentiel_en_4_pages.pdf)

## 2.3 LES DONNÉES CAPTÉES DE L'UTILISATEUR (RÉSEAUX SOCIAUX, SMARTPHONE, TOUS TYPES DE TROUBLES, PASSAGES À L'ACTE)

Les réseaux sociaux centrés sur l'image sont en forte progression parmi les adolescents<sup>9</sup> (Instagram et Pinterest); suivis par les sites de streaming musicaux (Deezer, Spotify, Dailymotion); puis par les réseaux sociaux professionnels (LinkedIn est en forte croissance). 63% des sondés dans la population générale en 2017, sont inscrits sur Facebook et près de la moitié d'entre eux s'y connectent quotidiennement (contre 20% sur Google+ et 19% sur Twitter). S'ils ne regrettent pas l'époque où les réseaux sociaux n'existaient pas, leur utilisation est de plus en plus passive.

L'étude américaine<sup>46</sup> établit que les données sur les modes d'utilisation et le contenu lu, vu et partagé fournissent des indices de nature nouvelle. Par exemple, des données porteuses d'information sur les risques dynamiques tels que l'utilisation de substance, les transitions post-hospitalisations, l'accès aux armes à feu, peuvent être capturés sur Facebook d'après cet article. La veille psychique sur les réseaux sociaux et chats, peut aussi révéler des signaux faibles d'actes plus grave à venir, comme le dévoile le Journal officiel du Collège de psychiatres du Pacific Rim (Asie Pacifique) qui a détecté le lieu, la catégorie socio-professionnelle, les causes et méthodes de 193 suicides en ligne en Chine<sup>47</sup>. Ces passages à l'acte ont été diffusés sur les réseaux sociaux ou applications de messageries instantanées par dix-neuf personnes souffrant de désordre mental diagnostiqué, dont douze seulement avaient déjà un historique de tentative de suicide.

Ainsi, les données exposées ou rendues accessibles délibérément par l'utilisateur, sans but thérapeutique, permettent<sup>30</sup> de mettre en valeur des fragments de comportements imperceptibles par le thérapeute ou le patient lui-même, lors d'un entretien médical en face à face humain. La valeur de cette information peut être équivalente à une rencontre de psychiatrie clinique classique, voir supérieure car elle minimise l'anxiété liée à la visite du professionnel<sup>48</sup>. Observer le patient dans son habitacle numérique a été l'occasion pour le groupe de chercheurs du Positive Psychology Center de l'Université de Pennsylvanie<sup>11</sup>, d'en extraire un substrat numérique: l'historique des statuts, de l'activité sur Facebook ou twitter sont autant d'autodéclarations personnelles, de signalements émotionnels... et donc de possibilités de renseignements psychiques.

Relever les marqueurs langagiers n'est pas nouveau car il existe une sémantique de la dépression, en témoigne le dictionnaire LIWC, qui recense la composante cognitive et structurelle d'éléments verbaux décrivant les émotions négatives et la tristesse. L'étude précitée a ainsi résumé 524 292 statuts Facebook en 200 caractères par utilisateur, grâce à l'outil Python qui a rassemblé 5 381 mots et combinaisons de mots. Et ce, pour isoler les indices sémantiques correspondants à une humeur dépressive ('larmes', 'pleurer', 'douleur'), ou à l'expression d'un sentiment de solitude, d'hostilité.

Ainsi, les réseaux sociaux comme les supports sur lesquels ils sont installés (smartphone, tablette, ordinateur), deviennent des plateformes d'enregistrement de données. Photographiques, géographiques, sémantiques, elles sont agrégées en continu. L'idée centrale est que plus elles sont nombreuses plus elles sont porteuses d'informations et capables de décrire le réel. Nos données annotées appelées « linked data », ont l'ambition de refléter le réel: « C'est sous le web que (...) les algorithmes sont venus se glisser pour enregistrer les traces de ce que (les internautes) font réellement »<sup>49</sup>.

46 Torous J, Larsen ME, Depp C, et al/ "Smartphones, Sensors, and Machine Learning to Advance Real-Time Prediction and Interventions for Suicide Prevention: A Review of Current Progress and Next Steps", Psychiatry in the Digital Age, 2018 <https://link.springer.com/article/10.1007/s11920-018-0914-y>

47 Li A, Huang X, Zhu T. "A systematic analysis of online broadcasts of suicidality in China". Asia-Pacific Psychiatry. In press. Accepted 12 September 2017. <https://doi.org/10.1111/appy.12302>

48 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0747563214002647?via%3Dihub>

49 CARDON, D « A quoi rêvent les algorithmes », La République des Idées, 2015, p.41

## 2.4 LES DONNÉES CAPTÉES EN CONDITIONS ÉCOLOGIQUES: DE NOUVEAUX MARQUEURS COMPORTEMENTAUX (API EMOTION DE MICROSOFT AZURE\_ TROUBLES DE L'ALIMENTATION/ ANOREXIE; PURPLE ROBOT\_ DÉPRESSION)

Les capteurs de téléphones portables communément disponibles, secrètent des données constitutives du langage des NTIC Interstitielles que nous décrivons. La data binaire vide de sens, une fois contextualisée par son environnement, peut être interprétée pour devenir une information précieuse pour les professionnels de la santé mentale. Nous verrons comment dans la partie « 4. Fonctionnement » de ce chapitre. Les mouvements de la vie quotidienne d'une cohorte de 40 patients nord-américains de toutes communautés, ont été ainsi enregistrés pendant deux semaines au moyen de l'application « Purple Robot » téléchargée sur leurs smartphones. L'échantillon final exploité est composé de 28 adultes, dont les coordonnées GPS ont été relevées toutes les cinq minutes ainsi que les données d'usage du téléphone. Les données captées ont été celles<sup>50</sup>:

- De la mobilité géographique: lieux préférés, temps passé dans chaque lieu, distance parcourue, régularité du rythme jour/nuit;
- De l'utilisation du téléphone utilisant une gamme variée de capteurs: durée, fréquence;
- Du nombre d'amis Facebook.

Dans le domaine de la recherche en santé mentale, la capture au moyen de NTIC, de données écologiques, se nomme le phénotypage numérique. Elle désigne précisément<sup>51</sup>, la quantification de l'humain, individuelle, continue et in situ, à l'aide de données provenant d'appareils numériques personnels, en particulier de smartphones. La possibilité de séquençage digital couplée à la quantité de données disponibles en circulation (appelée Big Data), manipulables de par leur formatage, permettrait potentiellement de définir de nouveaux signaux faibles de troubles psychiques.

À ce stade, il convient de souligner l'avance de la France en ce qui concerne la qualité de ses données de santé. Le consultant Y. Kizou<sup>52</sup> positionne l'Hexagone comme fer de lance de l'IA en santé publique en développant l'exemple du SNDS qui, nourri par les rapports d'hospitalisations, couvre 99% de la population française. Depuis la loi du 26 Janvier 2016 qui l'a créé, les acteurs publics et privés ont déjà accès à cette base de données médico-administrative la plus importante d'Europe. La multiplicité d'offres d'outils de santé mentale, témoigne de cette formidable opportunité de développement: l'application Mobilyze! © pour citer l'une d'elle, établit une corrélation entre le niveau d'activité (mesuré par les données GPS) et l'humeur; l'application Monarca© (Frost et al, 2013), relie le nombre d'appels et SMS émis ou reçus, avec la présence d'un épisode maniaque.

L'existence de données en grande quantité, qu'elles soient reportées par un professionnel ou par le patient lui-même, dans un but thérapeutique ou de simple communication, sont captées sans que l'utilisateur n'y prête attention ou avec son consentement. Ces datas semblent toutes avoir une potentielle valeur médicale. En cela, elles entraînent une redéfinition de la relation soigné-soignant: le médecin devient un « data manager » et le patient un « data trader », selon les termes du chercheur en éthique du numérique à l'unité Inserm de Toulouse J. Béranger<sup>53</sup>. Dès lors, le patient est en position d'exiger de bénéficier de la technologie la plus

50 Saeb S, Zhang M "Mobile Phone Sensor Correlates of Depressive Symptom Severity in Daily-Life Behavior: An Exploratory Study", Journal of Medical Internet Research, 2015 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4526997/>

51 Barnett I, Torous J, Staples P, Sandoval L, Keshavan M, Onnela JP. Relapse prediction in schizophrenia through digital phenotyping: a pilot study. Neuropsychopharmacology. 2018; 22:1

52 <https://www.latribune.fr/opinions/tribunes/la-france-fer-de-lance-dans-l-intelligence-artificielle-en-sante-publique-802694.html>

53 Béranger J, « De l'étude des risques à la traduction des enjeux éthiques des Big Data en santé », GEM & IALLES, 26/02/2016 (présentation)

sophistiquée et à la fois d'un interlocuteur auquel il peut se vouer. La triangulation thérapeute-patient-NTIC redistribue en quelque sorte les pouvoirs du choisis médical, à travers la donnée. Naissent alors, de nouvelles formes d'intermédiations entre le patient, sa maladie et le thérapeute, mais aussi les aidants et la famille.

### 3. QUEL FACE À FACE ?

La possibilité offerte par la plateforme PatientsLikeMe, de rendre public son dossier médical, représente un changement de paradigme dans la relation patient-médecin. Au travers de l'étude du langage et des données produites, nous avons vu qu'une certaine forme d'émancipation technologique apparaît, animée par les professionnels de santé mentale et patients : du traditionnel face à face médical, émerge un face-à interface-à face. Quelles sont ses caractéristiques ? Comment les acteurs se relient-ils ? Comment participent-ils au soin ?

#### 3.1 LIAISON À DISTANCE AVEC UN PROFESSIONNEL, FAMILLE OU AIDANT, HUMAIN

##### 3.1.1 Les réseaux d'entraide du « pair à pair » dessinent un nouveau graphe social (Facebook\_ troubles anxieux et traumatismes psychiques)

La messagerie privée de Facebook ou les posts publics sur les groupes thématiques tels que « Post Traumatic Stress Disorder » aux États-Unis, Club House en France, sont utilisés pour échanger des informations et des conseils. Ainsi pour les troubles anxieux et traumatismes psychiques, la plateforme constitue un réseau d'entraide. Suite à un événement de large ampleur, on a même vu en Janvier 2010, les pouvoirs publics de Port au Prince utiliser Facebook pour orienter vers une structure spécialisée ou diffuser des informations utiles aux victimes du tremblement de terre, dont la magnitude a causé l'interruption de tous les autres canaux de communication. Un accès au soin favorisé par la plateforme, désormais cotée en bourse et qui revendique sa mission sociale : « (...) notre espoir, c'est de recâbler (« rewire », en anglais) la façon dont les individus consomment et partagent l'information. (...) Nous pensons que l'infrastructure globale de l'information doit désormais se baser sur le modèle du graphe social ; à savoir sur un réseau reposant avant tout sur la remontée d'information depuis la base ou le pair à pair, plutôt qu'à une structure monolithique, pyramidale, qui a eu cours jusqu'à présent. » annonce M. Zuckerberg<sup>54</sup>.

Cette reconfiguration du parcours patient découle donc naturellement du nouveau mode de face à face communicationnel entre les individus : depuis la base de la pyramide sociale, immédiat, plus simple et centré sur un rapport amical, associatif, « contactuel » selon les mots du maître de conférence en Sciences de l'Information O. Ertzscheid. Sans nécessité de présence physique, le soin de santé mentale serait-il plus accessible et facile à dispenser ?

##### 3.1.2 Une liaison avec un professionnel à distance : détection, premier contact ou recours informationnel (téléconsultation, hotline psy IDF\_ profils psychiques divers)

Les acteurs les plus importants dans le secteur de la téléconsultation en France sont Qare, soutenue par l'assureur Axa, MesDocteurs, liée au groupe mutualiste VYV ou encore Livi, filiale française du Suédois Kry, d'après une étude de Doctissimo datant de Janvier 2019<sup>55</sup>. Si le taux de satisfaction des usagers était déjà important,

54 Le Bot J, « Dans la tête de Mark Zuckerberg », Actes Sud, Paris, 6/11/2019

55 <https://www.doctissimo.fr/sante/news/Les-outils-de-teleconsultation-commencent-a-s-implanter>

le confinement a été l'occasion pour les professionnels de santé mentale, de passer outre leurs réticences vis à vis de cette pratique (4,5 millions de téléconsultations pour le seul mois d'avril 2020 selon les données communiquées en commission paritaire nationale (CPN)<sup>56</sup>).

Les consultations psychiatriques ont également migré vers les plateformes d'écoute. Dans un article pour Libération<sup>57</sup>, C. Fleury montre que les recours à la téléconsultation et à la hotline « Psy IDF » pendant cette période ont été très divers. Les appels concernaient autant des situations de crise entre adolescents et parents, des cas de violence familiale ; que des questions d'addictions ou de saturation face à un patient âgé au tableau clinique grave. L'objectif de cet échange confidentiel est d'identifier un trouble psychologique lié à la COVID-19, à distance, d'orienter le patient. De manière générale, les plateformes d'écoute sont animées par des centres d'addiction, de prévention et des psychologues qui doivent créer des liens entre eux pour assurer une coordination de service thérapeutique et social.

##### 3.1.3 Un lien palliatif en temps de crise : la visio-conférence (Zoom, Meet Google, Skype, Hangout, Messenger\_ soins de longue durée et grand âge)

Les outils les plus communs de visio-conférence sont Zoom (avec 200 millions d'utilisateurs dans le monde fin Avril 2020, soit vingt fois plus qu'avant la pandémie<sup>58</sup>), Meet Google (30 fois plus de téléchargements aux États-Unis entre le 15 et le 21 Mars que sur la même période pré-pandémique, 140 fois plus en Italie) mais aussi Skype, Hangout et Messenger. Le format de visio-conférence est en plein essor dans le domaine de la santé mentale. Au stade 2 de l'épidémie de Corona virus en France, il a presque normalisé un lien virtuel de communication, avec les proches des résidents des EPHAD et USLD notamment. Privilégier l'échange immatériel avec la famille, fut en effet le moyen choisi par le Ministère de la Santé et des Solidarités pour renforcer la protection des personnes en situation de déchéance liée à l'âge ou de troubles cognitifs<sup>59</sup>.

##### 3.1.4 Le face à face du e-suivi laisse l'alliance thérapeutique inchangée chez l'adolescent et l'adulte (téléconsultation\_suivi thérapeutique de l'anxiété, la dépression, les troubles du sommeil, le surmenage)

La consultation à distance est une option viable pour les adolescents et adultes qui cherchent à être écoutés et conseillés sur le quotidien de leurs problèmes d'anxiété, de dépression, de troubles du sommeil ou de surmenage<sup>60</sup>. Le recours aux NTIC dans le cadre du suivi d'une thérapie, est naturel chez cette catégorie de patients<sup>7</sup>. Cela a été confirmé en 2012 par une étude du « Journal of Medical Internet Research » portant sur la différence entre le face à face à l'œuvre en e-thérapie ou télé-thérapie et le face à face humain. Elle s'appuie sur la mesure de l'alliance thérapeutique, décrite comme gestion opérationnelle de l'empathie des patients. L'échantillon est composé à 60% de femmes blanches avec un haut niveau d'étude et donc une aisance dans l'utilisation du web. Les e-thérapies ont été menées pendant 7,75 semaines.

56 [https://www.ticsante.com/story/5218/plus-de-45-millions-de-teleconsultations-enregistrees-en-avril-\(cnam\).html](https://www.ticsante.com/story/5218/plus-de-45-millions-de-teleconsultations-enregistrees-en-avril-(cnam).html)

57 [https://chaire-philos.fr/wp-content/uploads/2020/06/Liberation\\_31052020.pdf](https://chaire-philos.fr/wp-content/uploads/2020/06/Liberation_31052020.pdf)

58 <https://www.ladn.eu/nouveaux-usages/etude-marketing/chiffres-covid-19-impacte-usages-numeriques/>

59 <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/covid19-mesures-de-protection-renforcees-ehpad-usld>

60 <https://blog.hellocare.pro/teleconsultation-psychiatre-cas-pratique-temoignage>

L'alliance thérapeutique est mesurée sous 3 angles :

- Son utilité quant aux résultats de la thérapie (l'échelle est celle du questionnaire Helping Alliance);
- L'accord établi sur les objectifs, les tâches ainsi que la qualité du lien émotionnel (selon la définition de Cook et Doyle de l'Alliance au travail);
- La sympathie en tant que vecteur de collaboration entre le thérapeute et son patient, et le cas échéant la résistance au programme de traitement.

Vue sous ces angles, l'alliance thérapeutique peut aussi bien se créer virtuellement qu'en face à face car la corrélation avec les résultats est la même : plus les patients notent positivement l'alliance, plus grande est la réduction des symptômes.

## 3.2 LIAISON SEMI-AUTOMATISÉE

### 3.2.1 La médecine participative : avoir une visibilité sur ses symptômes pour surveiller son état (portail dédié aux données de santé aux États-Unis, smartphone\_ désordre psychotique et abus de substance)

Dans une unité de soin ambulatoire de santé mentale de niveau tertiaire, les patients hospitalisés ont eu la possibilité d'utiliser un portail dédié à leurs données de santé. La synthèse<sup>30</sup> de 33 articles de recherches anglophones entre Janvier 2014 et Juin 2017, montre que 44% ont choisi de s'inscrire à ce service pour bénéficier d'un accès en ligne à leur dossier médical électronique, avoir une visibilité sur leurs symptômes, prendre des rendez-vous et communiquer avec leur thérapeute. La majorité des utilisations du portail (95%) visait à consulter les dossiers médicaux. L'activation des accès via un serveur intermédiaire (ou proxy), a cru de 70,4 au départ à 81,7 utilisateurs lors du suivi par une enquête en ligne. Fait intéressant, la grande majorité l'ont utilisé pour consulter les données médicales enregistrées et seulement 4% pour communiquer avec leur thérapeute via des e-consultations. Les auteurs indiquent que ce choix est fait en toute autonomie et baptisent ce face à face de santé mentale, la médecine participative.

Une étude autre datant de 2014 et menée sur 320 patients psychiatriques dans 4 cliniques ambulatoires américaines<sup>61</sup>, confirme la tendance selon laquelle le besoin du patient serait et de plus en plus, celui de suivre ses paramètres de santé au moyen d'une NTIC, ici le smartphone. Cet article montre que 70,6% des patients externes en psychiatrie étaient alors favorables à l'idée d'utiliser leur propre smartphone pour exécuter des applications de surveillance de leur santé mentale. Ce, même dans la clinique publique, qui affichait les taux les plus bas de propriétaire de téléphone portable. Cela suggère que même si certains patients resteront résistants aux technologies mobiles de santé mentale, l'intérêt général et l'engagement à l'égard de ces technologies continueront de croître. Il faut néanmoins raisonner par classe d'âge. Au niveau européen, le taux d'équipement des 60-70 ans -les plus touchés par la démence- atteint seulement 20%<sup>62</sup>. Le nombre de personnes de cette tranche d'âge équipés d'un smartphone est encore plus faible et pour ceux qui en sont dotés, l'ergonomie n'est pas forcément adaptée.

Ces résultats ont fait naître des domaines d'opportunité et de croissance pour la santé mentale mobile, autrement dit pour l'autonomisation des patients et une certaine appropriation de leurs données.

61 Torous J, Chan SR, Tan SYM et Al/ "Patient Smartphone Ownership and Interest in Mobile Apps to Monitor Symptoms of Mental Health Conditions: A Survey in Four Geographically Distinct Psychiatric Clinics", JMIR Mental Health, 2014

62 Tour d'horizon de la M-psychiatrie, Xavier Aimé, John Libey Eurotext | « L'information psychiatrique » 2018/1 Volume 94

### 3.2.2 Le lien thérapeutique quotidien, semi-automatisé et personnalisé : une offre foisonnante (Moodswings 2.0, SIMPLE, applications smartphone de contrôle et de psychoéducation\_ dépression, trouble bipolaire)

La pratique de la psychoéducation personnalisée, a des impacts positifs avérés sur les troubles de l'humeur. Plus particulièrement sur l'observance, la conscience de la maladie, l'identification précoce des signes d'alerte, hygiène et rythme de vie ainsi que la prévention des risques, selon cette étude de Colom et Vietat<sup>63</sup>. Cette pratique en présentiel, a révélé un contrôle possible du patient sur les risques de rechute en cas d'épisode maniaque, hypomaniaque mixtes et dépressif et ce sur le long terme. L'intérêt de développer des outils connectés de psychoéducation est de rendre cette discipline disponible, simple à pratiquer, et de l'appliquer à d'autres domaines en santé mentale, selon le psychiatre L. Samalin<sup>64</sup>. Pour les victimes de trouble de l'humeur, nous avons vu également que l'application Moodswings 2.0, favorisant le contenu multimédia et l'engagement des patients sur les forums de discussions contrôlés à distance par des thérapeutes, démontrait une efficacité en termes d'intensité des symptômes thymiques, observance médicamenteuse, qualité de vie, fonctionnement psychosocial et scores de manie<sup>65</sup>.

Le projet SIMPLE des chercheurs du BMC Psychiatry précités, relève le défi de la gestion personnalisée du trouble bipolaire au moyen d'une application de psychoéducation. La difficulté réside dans le développement d'un face à face simple avec l'outil. Il doit être non invasif (par exemple, les utilisateurs ne souhaitent pas recevoir de rappels trop fréquents de leur propre état); Discrète, l'interface doit en même temps être « assez sensible pour détecter les modifications de l'humeur et des situations d'urgence ». L'observation du taux de rétention sur une période de cinq mois de l'application SIMPLE lors d'un protocole de test, permet au Dr. Samalin de conclure sur une utilisation des outils connectés, naturelle mais de moins longue durée chez les jeunes générations; et plus observante chez les utilisateurs experts d'âge mûr. Les messages quotidiens sont très bien perçus par la cohorte de cette étude qui utilise tous les jours l'application. Par contre, l'utilisation de mécanismes ludiques (« gamification ») sont moins bien perçus, ils ne semblent donc pas nécessaires pour nourrir l'interaction (ou « engagement »), précise-t-il.

## 3.3 LIAISON AUTOMATISÉE

### 3.3.1 Un lien en miroir qui renvoie le jeune patient à lui-même : l'autonomie par le jeu (chatbots Woebot, Wysa, Vik \_dépression, anxiété, troubles de l'humeur)

La première étude randomisée<sup>66</sup> testant sur 70 jeunes adultes, l'agent conversationnel Woebot, a été coécrite et financée par son fabricant en 2017. Le face à face entre le patient et l'objet technologique fonctionne en miroir : quelle que soit la contribution du participant (« input »), la réponse produite par l'agent conversationnel (« output ») est le fruit d'une ramification préétablie. Autrement dit, la structure et les paramètres de l'arbre de décision restent les mêmes pour tous les patients. Le système ne comprend pas ce qui lui est dit, il est automatisé.

63 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1399-5618.2005.00249.x>

64 <https://www.youtube.com/watch?v=oyIVMnsDwKE&feature=youtu.be&fbclid=IwAR1ExsovMxXCEEkutMt1m5LC45OM-MNK-mualMi5jXyjR3MLCQLkugBR9N9s>

65 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5612827/>

66 Fitzpatrick KK, Darcy A, Vierhile M, "Delivering Cognitive Behavior Therapy to Young Adults With Symptoms of Depression and Anxiety Using a Fully Automated Conversational Agent (Woebot): A Randomized Controlled Trial" JMIR Ment Health 2017

Ainsi, le caractère unique des chatbots, réside dans la perception qu'a l'utilisateur de cette interaction.

Il existe des briques de programme plus sophistiquées, reposant sur l'Intelligence Artificielle. Elles reproduisent une fonction cognitive et apprenante, d'où leur appellation de chatbots «émotionnellement intelligents», nous verrons en quoi cela peut constituer un abus de langage. Wysa en est un exemple. Celle-ci est capable de mener des entretiens cliniques avec des interactions à l'apparence empathique, afin de dépister des troubles dépressifs chez un patient. Ces systèmes basés sur l'informatique affective (ou "affective computing") permettent de comprendre d'une certaine manière la question posée par l'utilisateur, non pas au sens de saisir le sens global d'un phénomène l'impliquant, mais au sens de définir et expliquer une action du patient. Le chatbot Vik se positionne également aux côtés des sujets à l'angoisse (faisant suite à un cancer, une dépression, une maladie chronique), en tant qu'intermédiaire entre le patient et l'équipe médicale pour fournir aux médecins des informations pertinentes, aux patients des réponses valides scientifiquement; permettre enfin, une surveillance en continu.

### 3.3.2 La médiation avec soi par l'objet numérique élargit le champ psychique du patient; l'autoexposition permet au thérapeute de ré envisager le trouble comme faisant partie du développement (Facebook, Instagram et Maison de Solenn\_ adolescents\_trouble du narcissisme, addiction à d'internet, troubles de l'alimentation, dépression)

L'adolescente qui crée un profil fictif sur Facebook, se sent libre d'expérimenter la figure du double depuis l'intimité de sa chambre, ce qu'elle ne ferait peut-être pas face à un soignant ni face à sa famille. Cela élargit son espace psychique selon le Ph Jeammet<sup>67</sup>, et lui offre la possibilité de tester de nombreux aspects de sa personnalité, mis à mal par les mouvements dépressifs liés au processus d'individuation. Comme si elle changeait de couleur de cheveux, de vêtement ou se perçait le nombril, elle peut gagner en confiance et aussi découvrir l'altérité derrière un avatar « médiateur, passeur entre des mondes différents: masculin/féminin, vie/mort, dedans/dehors, soi/l'autre ». Être quelqu'un d'autre virtuellement ne serait pas forcément symptôme de mythomanie pathologique selon le Professeur. Mais plutôt, une solution temporaire face à un « processus de séparation-individuation fragilisé par un risque narcissique ». Ainsi, la démarche de la Maison de Solenn est de s'associer au processus de développement personnel de cette adolescente isolée, témoin de conflits parentaux et livrée à elle-même, pour comprendre « comment une utilisation d'internet initialement qualifiée de pathologique peut toutefois s'inscrire dans le processus de développement normal de l'adolescence ? ». Nous développerons plus loin les différentes composantes des structures d'accueil et de soins que sont ces Maisons des Adolescents.

La chercheuse C. Malighetti précitée, utilise également les réseaux sociaux comme laboratoire d'introspection des sujets. C'est sa matière à créer des profils émotionnels: à partir de photos diffusées sur Instagram, elle s'interroge sur la relation probable entre une émotion exprimée et un trouble alimentaire. Son travail consiste à mesurer au moyen d'une IA, l'intensité du bonheur affiché sur une photo, en lien avec les images couplées à des mots clés. Ceux-ci sont tracés par les dièses (ou « hashtags ») caractéristiques de ce type de désordre. Il résulte de son analyse que l'association #body et #eatingdisorder ou #body et #fitinspiration expriment un bonheur plus élevé que #body seul. En revanche, #body et #thininspiration témoignent d'une émotion neutre. Il existe encore peu d'études de cette nature et l'association causale entre l'utilisation de plateformes de médias sociaux comme Instagram et l'expression d'un désordre alimentaire n'est pas clairement établie.

Si un comportement défini comme pathologique correspond en fait à une phase du développement du sujet ou à une forme de communication, cela signifie que les capacités cognitives du sujet, souples, pourraient grandir avec l'appui des NTIC; comme les champs d'expressions psychiques possibles. Cela pourrait contribuer à déplacer d'une certaine manière la frontière théorique, calculée, entre le normal et le pathologique (décrite par le Dr. Canguilhem). Il convient alors d'étudier le périmètre d'action des algorithmes en question. Ainsi que la manière dont, sur le terrain d'une réalité beaucoup plus complexe, ils modifient nos pratiques.

## 4. QUELS FONCTIONNEMENTS ? QUELS EFFETS ?

Pour l'ethnographe A. Christin qui observe les humains sous le prisme des algorithmes, « Les humains sont imbriqués tout au long de la vie sociale d'un algorithme. Ce sont des ingénieurs qui l'ont créé, puis ils ont travaillé avec des designers, ils ont fait des versions beta, ils ont modifié l'algorithme en fonction du « feedback » (ou retour) des utilisateurs, ils l'ont rendu public. S'il s'agit d'un algorithme d'apprentissage automatique, ce sont les données des humains qui le façonne dans le temps, etc. »<sup>67</sup>. Ainsi selon la chercheuse, il n'est pas forcément nécessaire d'accéder au code et aux données qui alimentent les algorithmes pour les comprendre. Ils deviennent plus accessibles si on observe comment ils modifient les pratiques au sein de leurs champs d'action. Étudier le pouvoir capacitaire des acteurs, l'empowerment comme nous l'avons aussi défini, revient donc à cerner l'agir des NTIC. Quels sont les marges d'action des patients qui s'autoévaluent, des soignants connectés qui stimulent des comportements, des chercheurs qui prédisent la dépression en s'appuyant sur des réseaux de neurones ? Pour y répondre nous nous pencherons sur la manière dont s'articule la double boucle machinique: Patient-Machine et Clinicien Machine.

### 4.1 BOUCLE PATIENT : AUTO ÉVALUATION > DONNÉES COLLECTÉES > FEEDBACK

#### 4.1.1 Boucle verticale spécialisée: application de psychoéducation

##### a) L'exemple de l'application SIMPLe (troubles de l'humeur et bipolaires)

La boucle utilisateur dans le cas d'une application de psychoéducation, désigne une succession d'actions répétées par un outil, dont l'objet est le patient. Ici la NTIC concernée est l'application SIMPLe, c'est un système de messagerie instantanée couplé à un système de gestion de contenus relié à une base de données alimentée par les cliniciens et les patients. Le but de ce système est d'interagir avec le patient, pour améliorer son réengagement graduel dans des activités bénéfiques pour contrôler sa maladie. La communication est donc verticale (du clinicien au patient) et spécialisée (aux patients souffrant de troubles bipolaires stabilisés).

L'étude de faisabilité<sup>68</sup> de l'application SIMPLe 1.0 a été menée pendant trois mois sur 49 sujets avec un taux de rétention de 76%. Le champ d'action de l'application développée en Espagne et en France, est l'autoévaluation quotidienne et hebdomadaire:

- Le report quotidien consiste à faire part de son humeur (par un sourire (« smiley ») plus ou moins marqué), son niveau d'énergie, son sommeil, niveau d'irritabilité et d'observance. Chaque étape prend moins d'une minute. L'agenda de l'humeur se complète tous les jours. En réponse, le patient

67 <https://digital-society-forum.orange.com/fr/les-actus/1313-les-humains-derriere-lia-139ethnographe-et-139algorithme>

68 <https://www.youtube.com/watch?v=oylVMnsDwkE&feature=youtu.be&fbclid=IwAR1ExsovMxXCEEkutMt1m5LC45OM-MNK-mualMi5jXyjR3MLCQLkugBR9N9s>

reçoit un message de psychoéducation court et dont le contenu est clé (il est extrait du guide de Vieta & Colom).

- Le test hebdomadaire est un peu plus approfondi et permet à partir d'un algorithme de vérifier l'état thymique du patient. Un message adapté à l'état du patient est en fonction de cet état, pioché dans la librairie de messages psychoéducatifs et envoyé au patient.

La marge d'action de l'application, est le déclenchement en cas de rechute ou de risque suicidaire, d'une alerte auprès d'un proche, médecin, case manager, etc. Elle en a déclenché 10 lors de cette phase de test.

#### b) La montée des applications d'autoévaluation pendant la pandémie de la COVID-19 (HelloBetter, Moodpath\_anxiété)

Une très forte évolution des start-ups spécialisées dans le traitement des maladies mentales a été constatée au premier semestre 2020. Elle répond à une montée de l'anxiété globale et à l'obligation de rester chez soi pour y faire face. Citons l'application berlinoise HelloBetter, qui a levé des fonds pendant la période de confinement pour étendre sa plateforme de psychothérapie en ligne. Une autre application destinée aux consommateurs, Moodpath, a annoncé plus d'un million d'utilisateurs mondiaux. Le programme aide les utilisateurs à lutter contre la dépression.

#### 4.1.2 Boucle horizontale, polyvalente, moins spécialisée : plateforme de crowdsourcing

##### La génération d'un feedback par l'application Patient Like me

Avec PatientsLikeMe nous décrivons une boucle utilisateur horizontale (les patients communiquent entre eux) qui prend la forme d'une plateforme car elle se définit comme « un environnement d'exploitation au sein duquel différents programmes applicatifs plus petits peuvent être conçus pour être exécutés »<sup>69</sup>.

Le champ d'action de PatientLikeMe est de 67 mille patients dans le domaine de la santé mentale.

Son fonctionnement consiste à :

- Modéliser ses données pour suivre son traitement : à partir de ces données cumulées, d'expérience du traitement (ou PROMS, décrits précédemment), un modèle longitudinal est construit, permettant au patient de suivre son traitement, de superposer ces informations à la gravité de ses symptômes et au fonctionnement de son quotidien (« InstantMe »). Voici en Figure 1, l'exemple de la vue graphique du profil d'un patient<sup>70</sup>. Elle lui donne de la visibilité sur l'évolution de ses symptômes dans le temps, pour éventuellement « apprendre de ce qui l'a aidé à vivre mieux »<sup>6</sup>.

Figure 1. Charts from a sample patient profile



Le report quotidien des PROMS permet par ailleurs au clinicien, d'interpréter l'évolution clinique entre les consultations, avec plus de nuance.

- Partager ses données expérientielles: le patient peut trouver une personne partageant sur la plateforme, un parcours ou une expérience de traitement similaire. Cette possibilité de ciblage permet de communiquer de manière plus précise que sur une application ou forums publics de santé mentale, avec une personne peut-être plus à même de le soutenir et le conseiller. Par exemple, le patient déprimé s'il a du mal à gérer ses tâches quotidiennes, pourra mieux administrer son niveau d'énergie si un patient dans sa situation, lui a donné le conseil très pratique, de garder sous la main un repas facile à préparer ou d'organiser ses horaires. Ces adaptations sont nommées des astuces ou « life-hacks ».

De ces deux points découlent la marge d'action de cette boucle horizontale : suivi et partage de données de traitement, des symptômes, du quotidien.

En outre, des rapports sont disponibles pour chacun des traitements, symptômes et maladies répertoriés dans la base de données de PatientsLikeMe. Cela permet au patient d'avoir une idée plus globale sur la manière dont ses pairs parlent de sa maladie : comment elle les affecte, comment ils la traitent, quels sont leurs effets secondaires, le fardeau que cela représente pour eux. Ces informations sont un éclairage qui non seulement constituent un savoir collectif, mais également favorisent l'implication et la prise en main de soi.

69 <https://www.exoplatform.com/blog/fr/2019/01/03/logiciel-de-collaboration-plateforme-vs-application/>

70 <https://www.psychiatrictimes.com/view/patientslikeme-crowdsourced-patient-health-data-clinical-tool-psychiatry>

## 4.2. BOUCLE CLINICIEN : DONNÉES COLLECTÉES > FEEDBACK > RECHERCHE

### 4.2.1 Le champ d'action du clinicien : l'analyse des données entrantes

Le champ d'action ici décrit se situe en dehors de l'espace clinique, dans l'environnement du vécu propre au patient. Les données collectées sont celles des phénomènes émotionnels qu'il partage, et des phénomènes physiques et biophysologiques qui surviennent de ses va et viens.

#### a) Les marqueurs émotionnels (API Microsoft Azure cognitive Service, réseaux sociaux\_ Troubles de l'alimentation, anorexie, troubles de l'humeur, anxiété, bipolarité et schizophrénie)

L'enregistrement des marqueurs émotionnels est réalisé par des capteurs multimodaux pour smartphones, couplés à des applications de collecte de données. Les algorithmes de traitement peuvent être propriétaires ou open source :

- L'API Emotion de Microsoft Azure Cognitive Service est une brique de programme dont les données entrantes sont puisées dans les réseaux sociaux. Elle analyse les expressions faciales de posts publiés : l'article précité<sup>10</sup> décrit le balayage de 250 photos associées à des hashtags populaires pour les troubles de l'alimentation sur Instagram tels que #anorexia, #thininspiration, #eatingdisorder, #fitinspiration et #body ;
- Le capteur multimodal présenté dans l'étude<sup>47</sup> mesure l'engagement social pour créer un lien avec l'humeur, l'anxiété, les troubles bipolaires et la schizophrénie.

#### b) Les marqueurs physiques et biophysologiques (Smartphones, IoT)

L'enregistrement du comportement se fait grâce aux capteurs physiques et biophysologiques. Ces dispositifs ont une pertinence d'un point de vue médical. Comme tout matériel électronique, les smartphones et tablettes sont dotés de capteurs physiques<sup>71</sup>, dont :

- Un GPS, cela permet de sonder l'activité à l'extérieur du patient, les endroits visités ;
- Un détecteur de la force du signal WiFi, qui offre également de mesurer les mouvements du patient dans un espace clos ;
- Un accéléromètre et d'un podomètre, pour évaluer son activité physique ;
- Un dispositif de détection bluetooth, pour déterminer si le patient est disposé à passer du temps à proximité de tierces personnes.

Par ailleurs les objets connectés tels que les bracelets, montres, sont constitués de capteurs bio-physiologiques qui mesurent l'activité biologique (pouls, fréquence respiratoire, etc.).

Sachant qu'en Octobre 2015, plus de la moitié des connexions en France se faisaient depuis une tablette ou un téléphone mobile, selon l'étude Médiamétrie sur les pratiques de navigation sur internet<sup>9</sup>, on ne peut que constater l'opportunité pour les professionnels, de sonder les utilisateurs en dehors de la visite clinique.

### 4.2.2 La marge d'action du clinicien : révéler les composantes cognitives des actions corporelles, les relier

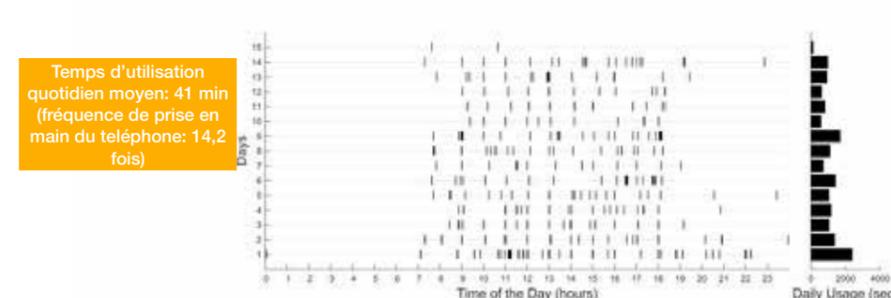
71 <http://webstar-electro.com/>

a) Exemple de Marge d'action 1: Association entre les marqueurs de comportement (l'usage), et les scores dépressifs (Évaluation écologique Momentanée/EMA menée avec Purple Robot\_ dépression, idées suicidaires, addictions)

L'article<sup>42</sup> montre qu'il est désormais possible grâce aux sciences de la donnée, de combiner les facteurs de risque statiques (âge, sexe et antécédents d'une tentative de suicide), aux facteurs de risques non statiques enregistrés par les capteurs. Ceci constitue notre première marge d'action possible, de la boucle clinicien. Développons celle qui repose sur une méthode de corrélation menée avec l'application Purple Robot en laboratoire. Elle analyse sur une période de deux semaines, les comportements de la vie quotidienne des patients présentant des symptômes de dépression : temps de prise en main quotidien de l'appareil, passage dans des endroits identifiés, fréquence. Voici comment se présentent ces échantillons de données (extrait de l'annexe 2: Les comportements de la vie quotidienne corrélés aux symptômes dépressifs au moyen de capteurs de téléphonie mobile) :

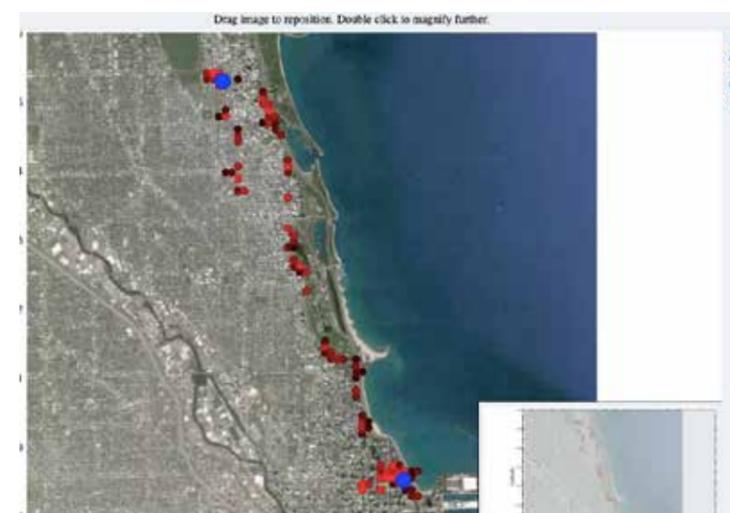
#### 1) Mesure du temps d'utilisation quotidien du téléphone

Figure 2



Example phone usage data from a participant. Each row is a day, and the black bars show the extent of time during which the phone has been in use. The bars on the right side show the overall phone usage duration for each day.

#### 2) Localisation satellite et regroupement des données (fréquence de visite et temps passé)



Ce travail nommé évaluation écologique momentanée (EMA), permet de capturer des données sur les comportements des utilisateurs en temps réel. Le support technologique utilisé par les chercheurs pour collecter les données d'utilisation et de localisation, est le smartphone (plus précisément ses capteurs d'usage et

son GPS). Afin de les décrypter, les patients sont d'abord regroupés en fonction des scores de dépression autodéclarés dans l'étude préliminaire PHQ-9 (supérieure à 5 si le patient est dépressif, inférieur strictement à ce chiffre s'il est en rémission). Puis la relation entre les éléments collectés — regroupés en 1000 échantillons — et la gravité des symptômes de dépression, est établie au moyen de diagrammes de dispersion des données par rapport aux scores PHQ-9:

- Pour estimer le score de dépression, un modèle de régression linéaire est utilisé pour trouver les coefficients « a » minimisant le taux d'erreur. C'est à dire, décrivant le comportement des variables le plus fidèlement possible :

$$\text{Score de dépression} = a_0 + a_1 F_1 + a_2 F_2 + \dots + a_n F_n$$

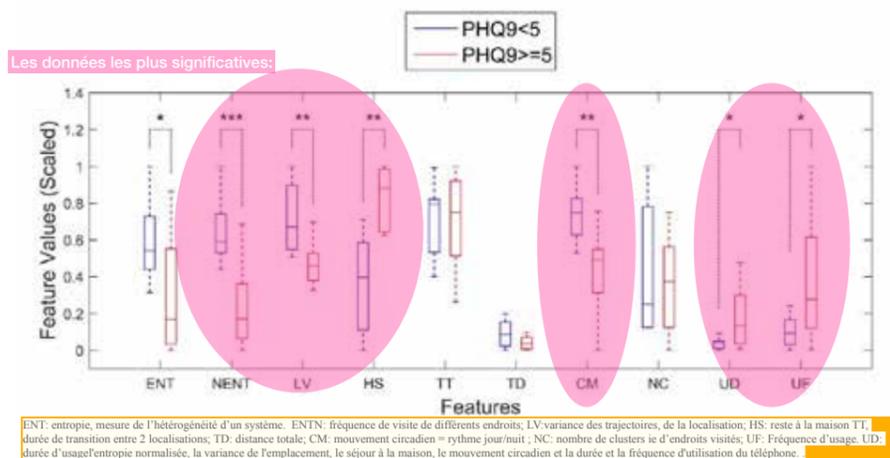
- Pour classer les scores de dépression, le même modèle et une fonction sigmoïde « g » sont utilisés pour estimer la probabilité à partir des données extraites du réel, que les participants aient des symptômes de dépression :

$$P(\text{Symptômes de dépression}) = g(b_0 + b_1 F_1 + b_2 F_2 + \dots + b_n F_n)$$

Si  $P(\text{Symptômes de dépression}) > 0,5$  : le participant a des symptômes de dépression. Sinon : il n'a aucun signe de dépression.

Ces deux modèles, de classification puis de régression linéaire, sont optimisés avec la méthode des moindres carrés (élaborée indépendamment par Legendre et Gauss au début du XIXème siècle). Celle-ci permet de comparer des données expérimentales (généralement entachées d'erreurs de mesure selon les auteurs), à une fonction mathématique censée décrire ces données. Ces modèles sont ensuite évalués au moyen d'une validation croisée des échantillons formés, associés à leur score PHQ-9. Enfin, pour évaluer les performances de chaque modèle d'estimation de score, on mesure la différence entre les scores PHQ-9 estimés le score réel des participants. (Ce diagramme est issu de l'annexe 2).

## Localisation et usage du téléphone

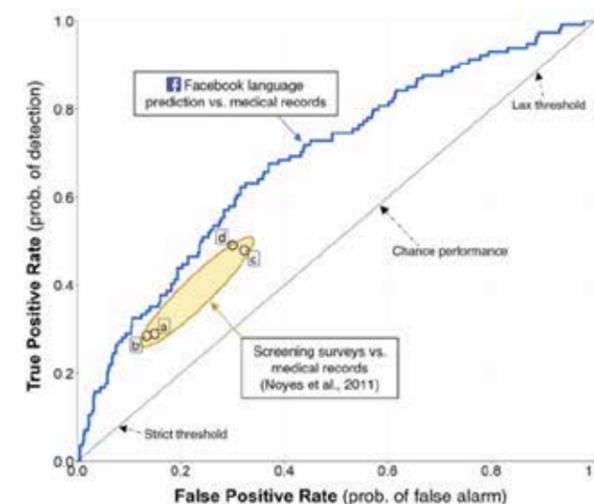


Les données les plus significatives entourées en rose dans ce schéma nous permettent de constater que les patients dépressifs visitent moins d'endroits différents (NENT: entropie normalisée), ce peut être corrélé avec le fait qu'ils passent plus de temps à domicile (HS: « home stay »). Ces résultats sont cohérents avec les schémas de perte de motivation, de baisse d'activité et de retrait social caractérisant la dépression. Les révélations quant au rythme circadien s'inscrivent dans une littérature bien établie : les schémas veille/sommeil

des dépressifs sont altérés. Les causes peuvent être génétiques, hormonales, ou liées à une faible motivation et une diminution de l'organisation. Des niveaux plus élevés de sévérité des symptômes sont liés à une plus grande durée et fréquence d'utilisation du téléphone. Selon l'étude, cette observation est confirmée par un certain nombre de travaux antérieurs établissant une corrélation entre l'utilisation du téléphone portable et certains symptômes dépressifs.

### b) Exemple de Marge d'action 2: prédiction de la dépression (Dossiers médicaux + Facebook)

La possibilité de détecter les dépressions, dépressions post partum, syndromes de stress post-traumatiques et comportements suicidaires, a fait l'objet d'un record<sup>11</sup> décrit en 2018. Celui-ci est particulièrement intéressant quand on sait qu'aux États-Unis, le premier diagnostic « classique » de dépression en médecine générale est souvent manqué car les symptômes sont multiples, la sévérité de la maladie change avec le temps et les 15 minutes de visite clinique sont très courtes pour aborder tous les aspects de la santé. L'équipe du centre de recherche de psychologie positive de Philadelphie a construit en partenariat avec de nombreuses universités, un modèle de prédiction de la dépression à partir de cas documentés par les dossiers médicaux de patients. Celui-ci a été « nourri » par des données d'observations du réel selon le processus suivant : à partir des centaines de milliers de posts Facebook précédant le diagnostic de ces 114 patients ainsi que de 5 patients contrôles, les échantillons de variables ont été constitués. Ce, en répartissant les mots et combinaisons de mots extraits, jugés caractéristiques si utilisés par au moins 20% de la cohorte, puis répartis au hasard en 10 groupes. Un modèle de régression logistique a ensuite permis de modéliser une fonction mathématique qui décrit le comportement de ces humeurs et sentiments. Une fois le système prêt, il est capable de les anticiper. Pour tester la pertinence de la description mathématique de ces phénomènes émotionnels, dix validations croisées sont réalisées pour éviter la distorsion — ou « overfitting » — : sans supervision, le modèle décrit parfois une erreur ou un bruit. Pour éviter cela, on compare la probabilité de dépression estimée par l'algorithme à la présence ou absence réelle de dépression de chaque patient dans son dossier médical. On obtient alors, comme le montre le schéma ci-dessous (extrait de l'Annexe 3: L'étude du langage à partir de données exprimées sur Facebook pour prédire la dépression), une combinaison de points qui constituent la « zone de prédiction de la performance » (du diagnostic machinique comparé au diagnostic humain). L'étude prouve que le modèle produit est capable de prédire une dépression trois mois avant son report dans le dossier médical : l'exploit est là.



## 4.3 LES AVANCÉES DE LA RECHERCHE DANS LE DOMAINE DE LA COGNITION SOCIALE

Bien que la recherche française en santé mentale ne bénéficie que de 4,1% du budget alloué à la recherche en santé<sup>72</sup>, les progrès dans le domaine de la Psychopédagogie, des Sciences comportementales et cognitives, sont notoires<sup>73</sup>:

- Pour les patients atteints de schizophrénie ou de troubles bipolaires, il existe de nouvelles méthodes de dépistage et de traitements précoces des premiers épisodes psychotiques;
- Il est également possible, grâce à la création d'un langage statistique, de combiner les résultats des investigations de diverses spécialités pour établir un continuum de gravité entre différents troubles: entre la bipolarité et la schizophrénie par exemple.

Quels sont les impacts de ces avancées sur l'expression des troubles par les patients, les réponses apportées par les soignants et par les industriels, la pratique de la psychiatrie ?

## 5. QUELS IMPACTS ?

### 5.1 IMPACTS DU LANGAGE

#### 5.1.1 Impacts positifs du langage produit

(Woebot, portail dédié couplé à un système de messagerie, Facebook, ASR)

a) Le langage déclaratif du patient, d'autoévaluation de symptômes moteurs et du ressenti de la maladie; quand il est combiné avec la stratégie de dialogue incitatif des chatbots; semble avoir une efficacité clinique prouvée (Woebot\_dépression)

Les utilisateurs de Woebot ont vu leurs symptômes dépressifs diminuer (échelle PHQ-9) de manière significative pendant la période d'étude<sup>74</sup> (par rapport au groupe témoin de 36 personnes de CSP non spécifié et ne recevant que de l'information sous forme de e-book, lu au moins une fois par 52% des participants). L'anxiété a également diminué pour tous les participants à l'étude TCC DIY de Woebot versus la TCC humaine.

Le format du chat, présente ainsi de nombreux intérêts et son utilisation plus large permettrait de:

- Pallier le manque de temps d'explication des soignants;
- Soutenir par messagerie interposée, les comportements susceptibles d'agir positivement sur le patient. Dans le cas de la dépression par exemple, il engagerait l'utilisateur dans des activités qui procurent du plaisir, un sentiment d'accomplissement ou impliquent un engagement social (comme nous l'avons vu pour les troubles de l'humeur);
- Maintenir la prise d'un traitement antidépresseur à une posologie et pendant une durée suffisante (grâce aux notifications de rappel de la prise de traitement quotidienne);
- Pallier le risque de rechute des patients qui ne prennent pas suffisamment longtemps leur traitement antidépresseur, articulant le soin entre médecin généraliste et psychiatre;
- Anticiper les complications;

72 <https://www.fondation-fondamental.org/les-maladies-mentales/idees-recues/chiffres-cles>

73 <https://www.fondation-fondamental.org/avancer-avec-la-recherche/diffuser-les-savoirs/cycles-de-conferences>

74 Benjamin Chaix<sup>1,2,3</sup>, MSc; Jean-Emmanuel Bibault<sup>4</sup>, MD, Ph/ JMIR/ When Chatbots Meet Patients: One-Year Prospective Study of Conversations Between Patients With Breast Cancer and a Chatbot/2019

- Invisibiliser la démarche de consultation. Dans le cas d'un comportement à risque, il serait un moyen à venir, d'atteindre des patients qui, par peur d'être stigmatisés, n'entrent pas dans les services de soutiens psychologiques;
- Préciser l'anamnèse avant la consultation.

b) L'intérêt de l'ouverture du langage thérapeutique via un portail couplé à un système de messagerie adopté par les patients hospitalisés en ambulatoires, a été mis en valeur aux États-Unis dans l'établissement de soins de santé mentale tertiaire concerné (désordre psychotique et abus de substance)

Selon l'étude de Yellowlees précitée, consulter le portail a permis de diminuer de 86% les demandes d'informations des utilisateurs par rapport aux non-utilisateurs. Ainsi, les chances qu'un utilisateur assiste à un rendez-vous étaient de 67% supérieures. Les auteurs soulignent leur satisfaction et augmentation d'autonomie. Le système de messagerie intégré augmente par ailleurs l'engagement — mesuré par la présence aux rendez-vous des patients victimes de désordre psychotique et abus de substance et leur récupération.

c) Nous avons également vu que le langage émotionnel communiqué sur un réseau social pouvait permettre quand il est couplé à un questionnaire d'appréciation thérapeutique existant (score de dépression), de caractériser de manière toujours plus fine les comportements pathologiques, offrant des possibilités de prédiction.

Le modèle de détection précoce détaillé en 4.2.2 b)<sup>11</sup> offrirait l'avantage s'il est appliqué par les cliniciens, de réduire les troubles fonctionnels dus au premier épisode dépressif. Certains prédicateurs sont d'une importance clinique car ce sont les plus déterminants dans les semaines, les jours et les heures avant un passage à l'acte. Le fait tragique<sup>43</sup> que certaines personnes choisissent de le diffuser en direct sur les médias sociaux en Chine ou de rechercher des méthodes de suicide sur Google, mettent en évidence l'urgence de caractériser finement le langage émotionnel des médias sociaux.

d) Enfin, analyser à grande échelle les composantes langagières de la relation thérapeutique à l'aide d'outils de traitement automatique de la parole et du langage, pourrait permettre de développer une approche factuelle de l'empathie<sup>40</sup>.

Celle-ci servirait à la fois de référence pour la formation des thérapeutes et d'appui pour assurer la qualité des séances.

#### 5.1.2 Le langage des NTIC est-il fiable ?

(Facebook\_ troubles anxieux et traumatisme psychique, PSD, bipolarité, dépression, phobies; chatbots\_ angoisses dues au cancer, dépression, maladies chroniques)

Les chatbots et réseaux sociaux, s'adressent à l'utilisateur ouvertement avec un langage écrit et indirectement au moyen du design de leur interface. En effet, l'action de communiquer (sur son mur, par messagerie instantanée) est encouragée par des mots visibles, lisibles; mais aussi incitée par une architecture de navigation persuasive<sup>75</sup>. Cette arborescence est opaque par essence puisque l'algorithme est invisible. Par exemple, les chercheurs de l'incubateur de l'ICM, ont noté<sup>33</sup> que plus les patients utilisaient le chatbot, plus ils étaient adhérents c'est à dire ouverts à l'expression de l'impact du traitement sur leur vie. Cette adhésion est au

75 <https://www.ladn.eu/entreprises-innovantes/transparence/grandes-plateformes-junk-food-pensee/>

cœur du code de leur chatbot Vik : nous avons vu qu'il déploie une stratégie de communication qui tourne les questions de manière encourageante. Des témoignages sont livrés, des expériences partagées (une annonce aux enfants, le rôle des proches). Vik propose aussi de répondre à des questions à choix multiples car il est plus facile d'appuyer seulement sur un bouton (cela économise à l'utilisateur un temps de réflexion) que de trouver les mots pour s'exprimer sur des sujets intimes comme la sexualité, la perte de cheveux.

Or, l'interface des réseaux sociaux a un impact psychologique sur ses utilisateurs. La thèse<sup>76</sup> d'E. Najeh aborde ses différentes manifestations linguistiques et extralinguistiques. Selon la chercheuse en linguistique, elles chargent d'une part les écrits électroniques d'une dimension émotionnelle (cristallisée en émoticônes, qui polarisent l'émotion plutôt qu'ils n'en autorisent la nuance); et d'autre part ouvrent sur une dimension interactive intense. Cette exacerbation doit être prise en compte lors de la collecte du langage qui précède son analyse.

Une étude américaine datant de 2016 nuance la réalité d'une incitation programmatique<sup>77</sup>, en montrant que les utilisateurs en ont conscience : chez les 13-17 ans, elle mesure que parmi les 90% des adolescents ayant déjà utilisé les médias sociaux, la majorité estime qu'ils exercent une influence positive. Un tiers considère que cela les rend moins timide, 20% plus confiant. 10% se sentent moins déprimés. Parmi les 75% des sujets inscrits sur un réseau social (en majorité Facebook suivi par Twitter), la moitié se connecte tous les jours et 22% plus de dix fois par jours. Certains d'entre eux font part en revanche, d'une forme d'addiction gênante ou d'une déprime (5%) et une volonté de se déconnecter.

### 5.1.3 Recommandation quant au langage: naturel il doit être clair, lisible, transmis au fil des séances par le thérapeute à son patient; automatisé il doit être vérifié par un clinicien et inclure les associations de patients en amont de sa construction

Ainsi nous pourrions formuler avec J. Beranger une recommandation quant à la grammaire connectée idéale, dans la sphère de la santé mentale. Elle s'appuierait sur une éthique des pratiques, recommandant de décrire les produits ou services employés « dans un langage clair, facile à lire et approprié aux utilisateurs ciblés ». « La compréhension est un élément clé puisqu'elle fait l'utilité de la donnée, son intégration par les cinq sens de l'homme afin d'être efficace. », selon le chercheur à l'INSERM, fondateur de la méthodologie de développement de projets « Ethic by design ». Pour une meilleure prise en charge, les données faites informations médicales ou diagnostic, devraient d'après lui être transmises naturellement, au fil des consultations par le médecin à son patient.

Si le langage est formulé de manière automatisée, les chercheurs du JMIR Ment Health recommandent<sup>62</sup> d'inclure des cliniciens formés et expérimentés dans les processus de conception des applications cliniques pour éviter que l'empathie perçue (vis à vis de l'agent machinique) ne desserve le processus thérapeutique.

Permettre à l'innovation dialogique de rester centrée sur un usager éclairé, est sur le terrain, le propre des Living labs, qui revendiquent des dynamiques de co-conception entre les différents acteurs concernés. Le chatbot Vik par exemple, est issu du partenariat de la start up, l'ICM, des associations de patients et des médecins : un travail d'observation sur 132 970 messages échangés par mois pendant un an, entre des patients en oncologie et le chatbot, a précédé son déploiement. Ce type de partenariats transversaux pourrait

76 NAJEH Eloumi, « Étude de quelques formes d'expression des émotions et des sentiments dans le contexte des nouvelles formes de communication », Linguistique, Université Bourgogne Franche-Comté, 2018

77 <https://www.netflix.com/watch/81254224?trackId=13752289&tctx=0%2C0%2Ca9425064e58c0392a8ee16385ca584301a88fd4d%3Ae031f4dce47abae336a20b867401ccb90048dff7%2Ca9425064e58c0392a8ee16385ca584301a88fd4d%3Ae031f4dce47abae336a20b867401ccb90048dff7%2C%2C>

favoriser une certaine forme d'objectivité d'un langage du soin psychiatrique qui garantisse au patient, de participer en conscience et activement, à la prise de décision de santé qui le concerne.

## 5.2 IMPACTS DES DONNÉES

### 5.2.1 Impacts prometteurs

**Capter le fonctionnement des psychothérapies : trouver de nouvelles composantes de l'empathie avec une approche factuelle ; générer de nouvelles données de référence en psychothérapie (ASR\_alcoolisme et toxicomanie)**

Dans le cadre du traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie, l'avantage de s'appuyer sur des logiciels de détection automatique du langage pour former une base de données de la relation thérapeutique et du fonctionnement clinique d'une thérapie, est pour les chercheurs de l'Université de l'Utah, de pouvoir donner lors des séances, une référence de qualité au thérapeute :

- Au-delà du ton et des mots à employer, définir de nouvelles composantes du comportement thérapeutique, sur lequel il pourra s'appuyer ;
- Dans le cadre du traitement des addictions et des maladies mentales, formuler un retour et superviser le dialogue thérapeutique, pour maintenir un certain niveau d'exigence ;
- Mettre en place une méthodologie de formation des thérapeutes à grande échelle ;
- Au niveau des établissements, le suivi de données mesurant la qualité de la relation thérapeutique et le fonctionnement clinique d'une thérapie, permettrait aux ressources d'être allouées selon une approche factuelle.

### 5.2.2 Risques et effets de bords relatifs aux données

#### a) Fragmentation et paradoxe de l'intime (plateformes, réseaux sociaux)

La réalité du corps — ou de l'esprit — capté, est celle de notre fragmentation. Nous sommes potentiellement numérisables. Notre vulnérabilité réside dans ce constat, valable aussi averti que soit l'utilisateur. Le cas de l'enregistrement continu d'un comportement au moyen d'un smartphone, pour calculer un score de dépression, en est un exemple<sup>46</sup>. Aux yeux des chercheurs, le patient soumis à l'étude est un calcul de comportement à n variables, il perd son indivisibilité en tant que sujet, pour se réduire à l'équation d'une probable dépression. L'individu devient dividual, une somme de données qui circulent indépendamment de lui, alimentant un catalogue de données sur l'humain. Celui-ci se précise sans cesse dit A. Colding-Jorgensen, professeur de psychologie à l'Université de Copenhague. Il pronostique qu'« avant 2022, vous et moi mettrons à jour les données concernant nos fonctions corporelles aussi régulièrement que nous mettons à jour nos statuts Facebook »<sup>78</sup>.

Quand ce qui est supposé rester secret se dévoile, sans que l'on ne comprenne vraiment pourquoi, le paradoxe de l'intime surgit. Cela peut représenter un danger pour les mineurs, les personnes vulnérables ou simplement celles qui ne disposent pas de toute l'information nécessaire. Le lien créé avec son confident, ami, quand il devient public sur Facebook, Instagram, Snapchat ou TikTok, peut affecter la cohérence

78 <https://www.objetconnecte.net/objet-connecte-transhumanisme/>

psychique et l'intégrité corporelle de l'individu, selon chercheuse A. Rouvroy<sup>79</sup>. T. Harris ancien responsable du design éthique chez Google et co-fondateur du « Center for Humane Technology », pose également cette question de la surexposition en ligne<sup>80</sup>: « Par évolution, on se préoccupe de ce que les membres de la tribu pensent du bien ou du mal de nous, c'est important. Mais a-t-on évolué pour savoir ce que 10 000 personnes pensent de nous simultanément? Non, nous n'avons pas évolué dans le sens d'une validation sociale toutes les cinq minutes. ».

#### b) Concentration de données propriétaires dont la pertinence n'est pas garantie (plateformes, réseaux sociaux, recherche publique)

Dans le domaine de la santé et de la recherche, la fondation Chan Zuckerberg Initiative promeut le partage des données pour développer de techniques de pointe en sciences de la donnée telles que l'apprentissage automatique, le « cloud computing » (c'est-à-dire l'accès à une infrastructure de stockage et de services par l'intermédiaire d'internet). Or, les plateformes sont seules maîtresses de l'accès à leurs données, avec des conséquences directes sur la recherche, comme le montre le partenariat entre l'Institut de Sciences Sociales de Harvard et Facebook. Invoquant le RGPD, la plateforme a tardé plus de 2 ans à livrer les données promises aux scientifiques de « Social Science One » chargés de mener une enquête au sujet de l'effet des réseaux sociaux sur les élections et la démocratie<sup>81</sup>. En outre, ces datas, enregistrées et stockées pour plusieurs centaines de milliers de leurs publications, ne sont pas forcément en rapport avec la découverte, avertissent les scientifiques: ainsi la longueur, fréquence et démographie des publications Facebook prises en compte n'améliorent pas la pertinence du résultat de leur étude<sup>81</sup>, comparé avec le dossier médical électronique des patients dépressifs.

#### c) Risque de piratage des données

En outre, les chercheurs de la revue clinique et professionnelle du psychiatre « L'information psychiatrique » attirent notre attention sur le fait que toutes les données publiées, qu'elles deviennent des données de santé ou non, sont accumulées dans des centres de données du monde entier et sont susceptibles d'être piratées. Dans le cas des messageries, les datas peuvent être anonymisées selon certains standards (par exemple le MD5) ou cryptées (norme de chiffrement avancé AES), mais ces méthodes de sécurisation dépendent des entreprises qui les régissent et non d'un organisme indépendant.

### 5.2.3 Recommandations quant aux données

La résolution du 12 mars 2014 du Parlement européen définit les données de santé comme étant « toutes données à caractère personnel relatives à la santé physique ou mentale d'une personne, ou à la prestation de services de santé à cette personne. » La directive 95/46/CE fait référence à une donnée à caractère personnel comme à « toute information concernant une personne physique identifiée ou identifiable ».

79 Weitzmann M, « Retour sur la série Westworld: du traçage à la programmation algorithmique des comportements individuels », France Culture, 10/05/2020 <https://www.franceculture.fr/emissions/signes-des-temps/retour-sur-la-serie-westworld-du-tracage-a-la-programmation-algorithmique-des-comportements>

80 Gisondo S, Hayward K, Kartheiser V, "Derrière nos écrans de fumée", Netflix, Septembre 2020, <https://www.netflix.com/watch/81254224?trackId=13752289&tctx=0%2C0%2Ca9425064e58c0392a8ee16385ca584301a88fd4d%3Ae031f4dce47abae336a20b867401ccb90048dff7%2Ca9425064e58c0392a8ee16385ca584301a88fd4d%3Ae031f4dce47abae336a20b867401ccb90048dff7%2C%2C>

81 <https://algorithmwatch.org/en/governing-platforms-ivir-study-june-2020/>

En France, l'objectif du Ministère des solidarités et de la santé est le pilotage par la donnée de santé. Une stratégie étatique « data driven », déclinée dans la feuille de route stratégique du numérique en santé (Ma Santé 2022<sup>82</sup>).

Comment concilier protection et partage des données de santé? Quid des datas de santé mentale? Voici quelques bonnes pratiques mises en lumière.

#### a) Recommandation 1: Être lucide quant au lieu de stockage et de traitement de ses données

Nous avons vu que Wefight Inc. (créateur de la messagerie Wysa, le chatbot qui dépiste les troubles dépressifs), collecte des informations en amont de l'admission du patient à l'hôpital. La startup insiste sur le fait qu'ils hébergent eux-mêmes ces données en Europe, conformément au RGPD qui spécifie que les données de santé doivent être stockées au sein d'hébergeurs agréés par l'État, de manière confidentielle, sûre et intègre. Le cadre légal du RGPD est valable autant pour les données produites et stockées en Europe que par une entreprise Européenne implantée ailleurs. Entré en vigueur en Europe le 25 Mai 2018, il complète la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) créée par cette loi, est chargée de veiller à la protection des données personnelles contenues dans les fichiers et traitements informatiques ou papiers, aussi bien publics que privés. Notons que la CNIL ne rend pas d'avis préalable mais intervient en aval des développements technologiques. Elle autorise la collecte, l'enregistrement et la conservation des données de santé pour développer des applications mobiles de santé à des fins personnelles exclusivement et de manière locale sur un ordinateur, tablette ou smartphone<sup>83</sup>.

Hors Europe, il existe une possibilité de main mise publique sur des fichiers de santé. Aux États-Unis elle est nommée « CLOUD Act », cette loi « clarifiant l'usage légal des données hébergées à l'étranger » en autorise l'accès au gouvernement américain en cas d'enquête. Or, force est de constater que les hébergeurs de données offrant le plus d'espace de stockage et de puissance de calcul, pour la plupart sont nord-américain: Doctolib a fait appel à la solution Amazon Cloud pour héberger les données de ses professionnels de santé<sup>84</sup> et le Health Data Hub, à Microsoft<sup>85</sup>. Finalement, il revient au consommateur d'être lucide quant à la conformité au RGPD, de l'exploitant à qui il confie ses données personnelles et de santé. Quand cet exploitant est l'État, cela pose la question de la souveraineté numérique.

#### b) Recommandation 2: Connaître et exercer son droit à la portabilité

Wysa précise que ses utilisateurs jouissent d'un droit d'utilisation de leur datas: ils peuvent disposer d'elles c'est à dire vérifier leur exactitude et si nécessaire, les corriger, compléter, mettre à jour. Cette précision est nécessaire car le principe de portabilité sur ses données est européen. Introduit par le RGPD, il consiste à pouvoir récupérer, supprimer, voir s'opposer à l'utilisation de données ses personnelles traitées de manière automatisée<sup>86</sup>.

82 <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/>

83 <https://donnees-rgpd.fr/donnees-sensibles/donnees-sante-recherche-medicale/>

84 <https://www.telerama.fr/medias/sur-doctolib-le-secret-medical-est-soigne-avec-beaucoup-de-legerete-6665635.php>

85 [https://www.lepoint.fr/technologie/health-data-hub-le-choix-de-microsoft-et-un-contresens-industriel-10-06-2020-2379394\\_58.php](https://www.lepoint.fr/technologie/health-data-hub-le-choix-de-microsoft-et-un-contresens-industriel-10-06-2020-2379394_58.php)

86 <https://www.cnil.fr/fr/le-droit-la-portabilite-en-questions>

### c) Recommandation 3: Informer l'utilisateur (Ethik IA, CNIL)

La captation de données personnelles et de santé est a priori interdite en Europe, sans le consentement du sujet en connaissance de cause. Pour mettre en œuvre cette prise de conscience, le collectif Ethik IA défend la compréhension de l'usage des données de santé<sup>87</sup>. Initiative académique et citoyenne qui réunit chercheurs, professionnels de santé et représentants des associations de patients, elle propose d'informer le patient en amont de l'utilisation d'un dispositif IA. Cette première clé de compréhension fait partie d'un trousseau pédagogique plus large, nommé Garantie Humaine de l'IA. Avec son inscription à l'article 11 (Art. L. 40013) du projet de révision de la loi Bioéthique<sup>88</sup>, ce principe prévoit de sécuriser la bonne information du patient lorsqu'un traitement algorithmique de données massives est utilisé à l'occasion d'un acte de soin, de prévention ou de la pose d'un diagnostic.

En créant des supports permettant de rendre l'information la plus intelligible possible, d'expliquer ce que sont les dispositifs embarquant de l'IA et à quel moment du parcours de soin ils peuvent intervenir, le libre arbitre du médecin pourrait aussi être préservé<sup>89</sup>.

Le postulat selon lequel chacun peut protéger ses données dès lors qu'il est informé, est aussi celui de la CNIL. La journée européenne de la protection des données en 2014, a donné l'occasion à la Commission d'ouvrir un espace d'information sur sa page Facebook<sup>9</sup>. Les déconvenues les plus courantes sur les réseaux sociaux, telles que « le piratage de compte, la diffusion de photos gênantes, la difficulté à supprimer un compte, etc. », y sont abordées sous forme de questions-réponses et illustrées par un album photos qui peut être commenté et partagé. Des conseils pratiques sont proposés pour exercer ses droits prévus par la loi Informatique et libertés.

### d) Recommandation 4: Définir un nouveau périmètre de données de santé

Ethik IA propose de délimiter un nouveau périmètre de données de santé, en les graduant en fonction de leur niveau de sensibilité au regard des principes du droit bioéthique. En effet, outre les données médicales classiques transmises par les dossiers médicaux électroniques, nous avons vu que d'autres informations apparemment bénignes, sont partagées aujourd'hui (publication Facebook, liste de vidéos regardées sur Youtube, traçage individuel par les capteurs de nos smartphones). Et ce de plus en plus, à mesure que l'échange notamment avec le thérapeute, se dématérialise (contenu d'un mail, rappel de rendez-vous, paiement d'une téléconsultation par carte de crédit). Or ces datas ne sont pas protégées par les lois existantes car elles ne deviennent des informations liées à la santé qu'une fois traitées par des algorithmes, avec les techniques que nous avons développé dans le paragraphe 4 « Fonctionnement ». Ces signaux faibles de communication, ces données de santé qui s'ignorent, le Dr. M. Marks les nomme les « Emerging Medical Datas ». Les recherches universitaires de ce professeur adjoint à la Gonzaga University School of Law et membre associé du Yale Law School's Information Society Project, se concentrent sur l'intersection entre la technologie, les soins de santé et la vie privée. Le spécialiste de la surveillance O. Tesquet sensibilise le public à la possible surveillance étatique et capitalisation privée à partir de nos données personnelles, qu'il propose d'appeler « informations intimes »<sup>90</sup>.

87 GRUSON D, MEHL J, « Note de cadrage Ethik-IA : 5 clés pour une régulation positive du déploiement de l'IA et de la robotisation en santé », Ethik IA

88 [http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b2187\\_projet-loi#B1205678360](http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b2187_projet-loi#B1205678360)

89 GRUSON D, « L'intelligence artificielle en santé », Dossier SOINS n°838, Septembre 2019, <https://chaire-philosophie.fr/wp-content/uploads/2019/11/1580.pdf>

90 TESQUET O, « À la trace, Enquête sur les nouveaux territoires de la surveillance », Premier Parallèle, 2020

### e) Recommandation 5: Accéder aux données graduellement et de manière sécurisée

Le Health Data Hub officiellement lancé en Décembre 2019, se projette comme guichet unique de données de santé en France. Il élargit le Système national des Données de Santé (SNDS) aux données cliniques, de manière anonymisée et dans le respect des droits des individus garantis par le RGPD. Le projet prévoit d'optimiser la valorisation de ces données en mettant, entre autres outils, des plateformes d'hébergement et programmes d'exploitation à la disposition des chercheurs, des professionnels de santé mais aussi des startups et des medtechs. Les acteurs doivent justifier auprès du Comité d'Expertise pour les Recherches, les Etudes et les Evaluations dans le domaine de la Santé (CEREES), de la nécessité d'utiliser des données personnelles : leur méthode scientifique est évaluée et le projet de recherche doit être d'intérêt public<sup>91</sup>. Favorisant les usages innovants, le Hub entend fédérer les développements prometteurs, aujourd'hui déconnectés.

À l'Europe, les membres de l'Institut Algorithm Watch en partenariat avec le think tank indépendant « European Policy Center » et l'Institut de droit de l'information de l'Université d'Amsterdam, recommandent la création d'un organisme européen indépendant. Celui-ci pourrait faire office d'intermédiaire entre les sociétés divulgateurs de données et les destinataires<sup>92</sup>, pour assurer la disponibilité d'informations pertinentes et sécurisées dans un but de recherche publique. Son rôle serait de maintenir des infrastructures d'accès pertinentes, notamment des environnements d'exploitation virtuels sécurisés, des bases de données publiques, des sites web et des forums. Les résultats de cette étude arrivent à un moment critique, puisque la Commission Européenne va de l'avant sur ce sujet aussi : Le Digital Services Act (DSA) vise à accroître et harmoniser les responsabilités des plateformes en ligne. Pour compléter l'approche de cette régulation qui selon ses détracteurs, prend surtout en compte les acteurs dominants, la cellule de réflexion Renaissance Numérique recommande de considérer la variété des plateformes et d'approches de la modération des contenus. La valorisation des données hébergées devrait être selon eux, le fruit d'une approche collaborative impliquant les utilisateurs finaux. Cette égalité de traitement de tous les flux de données en réseaux est finalement, l'essence même d'internet.

## 5.3 FACE À FACE

### 5.3.1 Face à face constructifs et démocratisation de la thérapie en ligne

#### a) Des outils supplémentaires qui démocratisent l'accès à la psychiatrie (m-health / e-health/ digital health\_ désordres psychotiques et abus de substance; communication clinique digitale\_tous types de troubles; PSY IDF\_tous types de troubles)

La formalisation de l'environnement thérapeutique du m-health, e-health et digital health, offre aux soignants des outils additionnels pour soigner les désordres psychotiques et abus de substance<sup>26</sup>. Trois ans de littérature scientifique ont été épluchés (226 articles) pour démontrer que la relation en ligne ou par texto, d'un thérapeute avec son patient, permet de démocratiser la pratique de la psychiatrie. La relation en ligne a l'avantage d'être flexible, abordable et accessible. Rester chez soi pour consulter peut notamment palier la peur du stigma ou aider à surmonter les difficultés d'un face à face avec un professionnel, dues au différentiel de pouvoir. Selon les auteurs, la communication et le lien entre le médecin et son patient, est trois fois plus efficace si la réponse du praticien est personnalisée.

91 <https://www.snds.gouv.fr/SNDS/Actualites/Actu-2>

92 <https://algorithmwatch.org/en/governing-platforms-ivir-study-june-2020/>

La HAS<sup>93</sup>, identifie six bénéfices de la télémédecine pour les patients: la facilitation de l'accès aux soins, l'amélioration de la qualité de vie des patients, une coordination favorisée entre les professionnels de santé, des hospitalisations ou ré hospitalisations anticipées, un recours aux urgences diminué, et des coûts de transports réduits.

L'étude exhaustive des effets des hotlines, sur l'orientation des patients psychiatriques pendant la pandémie de COVID en France, est en cours. Des résultats positifs sur l'orientation vers des structures d'accueil sont attendus selon C. Guichou coordinatrice des lieux d'écoutes à Grenoble, interviewée dans le cadre de ce travail.

En ce qui concerne les jeunes populations victimes d'une maladie mentale, le « National Center for Biotechnology Information » (NCBI) a montré par des examens de cadrages, que la communication clinique digitale permet une intervention précoce: accéder au bon clinicien, disposer d'outils de suivi quotidien de certains paramètres de santé et rappeler la prise de médicament<sup>94</sup>. Cela s'ajoute aux rendez-vous cliniques traditionnels.

#### b) Le e-suivi laisse l'alliance thérapeutique inchangée et prouve son efficacité (téléconsultations, mails, chats et posts web dans le cadre de thérapies \_anxiété, dépression, troubles du sommeil, surmenage, PTSD, TOCs)

Chez les adolescents et adultes, la relation de soin entre le patient psychiatrique et son thérapeute ne semble pas pâtir de la distanciation créée par l'objet connecté. D'après le blog HelloCare, prestataire privé de solutions de télécommunication, la majorité des patients abordent un sujet de discussion aussi facilement en téléconsultation que lors d'une consultation de visu, et les trois quarts souhaitent la poursuivre en télépsychiatrie<sup>95</sup>. De même, le face à face humain ne semble pas manquer aux patients interrogés lors d'une enquête s'appuyant sur 56 articles de recherches extraits de 3 bases de données (PubMed, PsycINFO, and CINAHL). Elle démontre que dans 68% des cas de stress liés au travail et 89% des dépressions, les 293 patients au total ne voient pas de différence avec la e-thérapie<sup>7</sup>. Et ce, malgré le fait que ces dernières n'incluent pas de vidéo c'est à dire de signaux non verbaux. Cette étude prouve l'efficacité clinique et une démarche rentable de la e-thérapie cognitive dans les cas des syndromes de stress post traumatique, stress lié au travail, dépression, panique, agoraphobie.

Le chat active davantage l'alliance thérapeutique que le mail car il est immédiat; le plus efficace étant sur l'échantillon de 12 participants concernés, la combinaison des deux. La sévérité des symptômes est cependant à prendre compte dans la mise en place de la relation thérapeutique à distance: dans le cas des TOCs graves par exemple, le e-lien avec le thérapeute est faible au départ. Les chercheurs recommandent tout de même de prolonger les investigations pour inclure un échantillon plus large de patients, des revues dans toutes les langues, de se baser sur une seule et même définition de l'alliance thérapeutique (l'étude en présente 5 différentes). Il conviendrait également selon eux, de mesurer sa qualité dès le début du travail et prendre en compte les deux facteurs suivant: la sévérité des symptômes et modalité de communication.

### 5.3.2 Face à face délégués ou non encore dignes de confiance

#### a) La mise à distance des familles et professionnels en temps de crise la visio-conférence ne saurait palier l'isolement (Zoom, Skype, Hangout, Messenger, soins de longue durée et grand âge)

93 [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/e\\_sante\\_essentiel\\_en\\_4\\_pages.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/e_sante_essentiel_en_4_pages.pdf)

94 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK482056/table/table4/?report=objectonly>

La littératie en santé désigne « la capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers contextes au cours de la vie. »<sup>95</sup>. La littératie d'une santé mentale innovante et connectée semble floue en France, dans un contexte de pandémie qui perdure. En effet, au stade 2 de l'épidémie de Corona Virus, le Ministère de la Santé et des Solidarités en privilégiant un soin à distance sans lien humain avec les personnels soignants, a arbitré en faveur de la prémunition contre l'effet néfaste de contaminations potentielles, par rapport à l'effet bénéfique du contact charnel propre au soin. Le CCNE en Avril 2020 a mis en garde contre l'impact contreproductif de ce qui pouvait aboutir à une perte de repères émotionnels et sociaux, voire une atteinte à la dignité, insistant pour que cette mesure soit transitoire<sup>96</sup>. Davantage de connexion ne saurait justifier cette mesure selon le comité, le toucher étant un sens vital pour les personnes dépendantes ou dyscommunicantes<sup>97</sup>. D'autant plus, que les moyens matériels (incluant le maintien et la désinfection des appareils connectés) pour assurer le travail des soignants, n'étaient pas assurés.

#### b) Le lien thérapeutique quotidien, semi-automatisé et personnalisé: une confiance mitigée chez les professionnels (Moodswings 2.0, SIMPLE\_Applications smartphone de contrôle et de psychoéducation\_ dépression, trouble bipolaire)

La plus grande part des applications de psychoéducation existantes concernent la prise en charge de la dépression. L'offre commerciale est importante (1 536 applications disponibles en 2013)<sup>27</sup> mais se concentre plutôt sur l'état passager de « déprime » et leur efficacité comme l'intérêt de leur utilisation, s'appuie sur peu de preuves scientifiques selon l'OMS<sup>98</sup>.

Aujourd'hui, la psychoéducation 3.0 se développe (82 applications disponibles pour prendre en charge les troubles bipolaires en France) mais est encore peu intégrée à la pratique médicale (44 groupes sur tout le territoire national recensé par les ARS, pour 1,5 millions de personnes souffrant de troubles bipolaires)<sup>27</sup>. Ce, pour des raisons de:

- Manque de preuve de leur efficacité<sup>99</sup>;
- Temps de formation nécessaire pour des moyens limités. Les cours nécessitent de plus un suivi personnalisé et des rappels qui n'ont pas forcément lieux.

#### c) La désinformation médicale sur le web (sites spécialisés, réseaux sociaux)

Le pendant de la forte croissance de la santé mentale digitale, est l'apparition de sites web fallacieux: en 2010 déjà, « 42 % des sites Web sur les troubles anxieux et le traumatisme psychique diffusent une information erronée ou incomplète, voire dangereuse pour le patient dans 6 % des cas »<sup>12</sup>. En 2016, une autre étude du Psychiatric Times<sup>6</sup> montrait que la plupart des informations disponibles sur les sites Web de santé mentale pouvaient être non spécifiques donc difficiles pour les patients, à appliquer de manière personnalisée.

Les réseaux sociaux ne sont pas exempts de publication de contenus à caractère désinformatifs. Pendant la pandémie de COVID-19, la circulation d'infoc (ou « fakenews »), à caractère nuisible, a obligé la

95 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5851391/>

96 200330-ccne-\_avis\_reforcement\_des\_mesures\_de\_protection\_en\_ehpad\_et\_usld.pdf

97 [https://www.arteradio.com/son/61664127/prendre\\_soin\\_penser\\_en\\_feministes\\_le\\_monde\\_d\\_apres\\_26](https://www.arteradio.com/son/61664127/prendre_soin_penser_en_feministes_le_monde_d_apres_26)

98 MARTINEZ-PEREZ B, "Mobile Health Applications for the Most Prevalent Conditions by the World Health Organization: Review and Analysis", JMIR Publications, 14/06/2013 Vol15, N°6 <https://www.jmir.org/2013/6/e120/>.

99 NICHOLAS J, LARSEN ME, Et Al/ "Systematic assessment of mobile apps for bipolar disorder: features and content", Pub-Med.gov, 17/08/2015 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26283290/>

plateforme à afficher des messages d'avertissement aux personnes partageant de fausses informations, supprimer les pages d'événements qui rejettent la science traditionnelle ou vont contre les règles sanitaires, et supprimer une vidéo conspirationniste, selon Business Insider<sup>100</sup>.

### 5.3.3 Recommandations quant à l'information de santé mentale disponible en ligne (addiction, anorexie/boulimie, autisme, bipolarité, dépression, dyslexie et TDAH, insomnie, phobie, psycho traumatisme, suicide, TOC, trouble anxieux)

#### a) Produire de l'information spécifique

Pour les 196 acteurs de diffusion d'information sur le web, au sujet des 13 troubles cités en tête de ce paragraphe, le ratio entre l'offre et la demande de renseignements en ligne, a été étudié par les analystes de Psycom. L'organisme public référence en matière d'information sur les troubles psychiques, les soins psychiatriques, les médicaments psychotropes et l'accompagnement, constate que l'information est déficiente. Il recommande la création de contenus spécifiques aux droits des patients, aux effets indésirables des médicaments et aux possibilités de rétablissement. Plus particulièrement :

- les besoins en information sur la dépression et l'insomnie, sont couverts seulement pour les novices car il existe peu d'acteurs spécialisés. L'offre d'information mériterait de gagner en expertise et dans le cas de la dépression, d'être actualisée ;
- les requêtes concernant l'anorexie sont moins nombreuses et les blogs d'utilisateurs y répondant sont d'une qualité très inégale. Les analyses recommandent aux professionnels un effort pour recouper l'information et la vulgariser ;
- dans le cas du suicide, les annonceurs spécialisés sont plus nombreux, les contenus riches. Très ciblés (jeunes et hommes), ils devraient être élargis à d'autres publics et complétés pour les internautes non experts de leur trouble ;
- dans le cas du psycho-traumatisme et des troubles anxieux, la qualité de l'offre d'information est jugée très insuffisante. Les renseignements fournis par quelques sites institutionnels ou associatifs sont succincts et difficiles à trouver, dans le cas des psycho-traumatismes ils ne sont pas toujours vérifiés. Il faudrait en outre produire une réponse spécifique aux phénomènes anxiogènes actuels, tels que les attentats et #MeToo. D'autre part, les troubles anxieux ne sont pas représentés par des communautés de

GRILLE DES 11 CRITÈRES PSYCOM QUALITÉ DE L'INFORMATION EN SANTÉ MENTALE	
Réponse oui/non	
<b>TRANSPARENCE</b>	
1	Date de production du contenu et/ou de la dernière mise à jour.
2	Mention du nom des auteurs et autrices (pas de pseudo).
3	Sources d'information visibles et traçables (références, liens à cliquer vers les sites ou documents originels).
4	Existence d'une gouvernance et d'une charte éditoriale précisant qui produit les contenus du site, dans quelles conditions.
5	Déclarations de liens d'intérêts des auteurs et autrices du contenu
6	Accès possible aux sources de financement du site, transparence du modèle économique (on sait comment est rémunéré le travail de production de l'information).
<b>INDÉPENDANCE</b>	
7	Absence de financement direct ou indirect du site par les industries de santé (médicaments, dispositifs médicaux, matériel médical, e-santé, marketing médical, etc.).
8	Absence de publicité et promotion de conseils/produits/soins de santé sur le site.
<b>ACCESSIBILITÉ</b>	
9	Langage, forme et nature de l'information appropriées au public visé.
<b>COLLABORATIF</b>	
10	Possibilité pour les internautes de poster des commentaires, des questions, de témoigner de leur expérience.
11	Réponses apportées aux commentaires des internautes.

patients en ligne ; néophytes comme experts, ils ont besoin de davantage de données notamment sur les médicaments.

#### b) Trouver de l'information de qualité

Psycom est le premier acteur à proposer une grille d'évaluation propre au contenu numérique de santé mentale (Grille d'évaluation 1). Elle accorde une importance particulière pour juger la pertinence d'un site web dédié, à l'absence de financement de la part de l'industrie et à la possibilité de remonter la source de l'information.

## 5.4 IMPACTS DU FONCTIONNEMENT DES NTIC

### 5.4.1 Fonctionnements bénéfiques

#### a) Boucle patient : l'autosurveillance du patient au moyen d'applications semi ou automatisées

L'application de psychoéducation SIMPLE adressée aux troubles bipolaires, a une gestion de contenus efficace en terme corrélation entre l'autoévaluation quotidienne et hebdomadaire des symptômes et les scores de l'échelle de dépression de Hamilton. Malgré les problèmes techniques constatés, les participants étaient satisfaits d'avoir téléchargé l'application et l'ont jugée utile. Ils s'y connectent en moyenne une fois par jour. De plus, Les progrès des méthodes d'analyse de la donnée permettent aux outils de psychoéducation de répondre aux besoins des troubles bipolaires, de manière sans cesse plus personnalisée. C'est à dire, de stimuler un comportement de réengagement grâce à un feedback de psychoéducation. Ainsi, la version 1.5 de l'application SIMPLE que nous avons étudié côté utilisateur, a été élaborée par les scientifiques pour s'ouvrir à aux propositions des malades. Ils formulent eux-mêmes les messages psychotiques qu'ils souhaitent recevoir et s'ils sont validés par l'équipe scientifique, ils seront ajoutés à la bibliothèque de contenus interactifs. Les questions hebdomadaires s'adaptent toujours mieux aux symptômes propres à chaque pathologie. De plus, le partage de l'agenda de l'humeur avec son psychiatre permet de rappeler les traitements médicamenteux.

Le projet a été ouvert à d'autres pays qui ont la possibilité de participer à distance à cette étude scientifique : sur 5000 personnes connectées au site (en moyenne des jeunes femmes au niveau d'éducation élevé), 300 ont accepté de tester en condition de vie réelle l'application. Au sein de cet échantillon l'observance pré/post-utilisation a augmenté surtout chez les plus observants au départ ; un effet positif sur le rythme circadien est également souligné bien qu'on ne puisse savoir s'il relève des messages quotidiens et à heures régulières envoyés par l'application, ou à un autre facteur de type informationnel, comportemental, etc.

Par ailleurs, la fidélisation automatisée ou semi-automatisée du patient, a été prouvée<sup>58</sup> sous l'angle de la présence aux rendez-vous pour les plateformes Doctolib ou Mondocteur ; sous l'angle de l'observance au traitement pour l'application My Therapy ; sous l'angle de l'échange avec le praticien pour ginger.io en Asie du Sud Est et DoctoConsult en France.

L'impact du fonctionnement des applications de motivation est à souligner également pour Mindshift qui porte des informations sur l'anxiété (100K téléchargements) et PTSD coach (150K téléchargements dans 80 pays).

L'impact du fonctionnement participatif de PatientsLikeMe, est équivalent<sup>23</sup> à celui d'une intervention médicale dans le sens où il a un effet bénéfique sur l'état psychiatrique du patient. Bien que cet outil n'ait pas été soumis à un essai contrôlé randomisé, il a été démontré que l'auto surveillance qu'il guide, a des effets positifs (pour plus de 50% des répondants atteints de troubles bipolaires) sur la compréhension des affects, la gestion de son trouble, la décision de prise d'un traitement et ses effets indésirables. Ces résultats préliminaires sont issus d'une récente enquête interne menée auprès de 3 185 membres de PatientsLikeMe.

100 <https://google.fr/amp/s/www.businessinsider.fr/la-lutte-de-facebook-contre-les-fake-news-liees-au-covid-19-pourrait-forcer-le-reseau-social-a-combattre-davantage-la-desinformation-184498%3famp>

#### b) Boucle clinicien : la description des maladies mentales et le dévoilement de nouveaux facteurs de risque (idées suicidaires, addictions, dépression)

L'Évaluation écologique momentanée (EMA) permet de décrire les maladies mentales :

- Dont les idées suicidaires et leur variabilité d'expression dans le temps : les deux études qui en présentent l'examen le plus fin à ce jour sont résumées dans un article du centre national (nord-américain) d'information en biotechnologie<sup>101</sup> ;
- Dont l'addiction : l'EMA « donne un aperçu de la séquence entre l'utilisation de substances, les facteurs contextuels et les symptômes psychiatriques ». Cette corrélation n'aurait pas pu être obtenue en utilisant des mesures d'autoévaluation plus traditionnelles. Les applications permettant aujourd'hui de proposer cette analyse écologique dans le temps sont par exemple Utemat ou Ilumivu ;
- Dont la dépression : avec plus de données digitales, il serait possible de développer des indicateurs propres à ce trouble, non invasifs pour le patient, avant de le documenter<sup>11</sup>.

L'EMA permet également de dévoiler des nouveaux facteurs de risques, comme le montre la corrélation entre l'utilisation du téléphone portable et certains symptômes dépressifs. Elle a été révélée lors de l'évaluation écologique momentanée menée avec Purple Robot sur des sujets à la dépression, à des idées suicidaires ou aux addictions<sup>42</sup>.

#### 5.4.2 Fonctionnements toxiques

##### a) Opacité de la finalité de traitement (réseaux sociaux, surveillance étatique)

L'inquiétude des utilisateurs du net à propos de l'utilisation de leurs données personnelles est élevée selon une étude de BDM Média publiée en Février 2020 sur l'usage d'Internet et des réseaux sociaux dans le monde en 2020<sup>8</sup>. « Les Colombiens (80%), les Brésiliens, les Mexicains et les Portugais (79%) sont les plus inquiets à ce sujet. Les internautes américains (66%) se situent juste au-dessus de la moyenne mondiale (64%), à l'inverse des Français (60%), qui sont un peu plus confiants. »

En 2008, un cas très concret montre qu'une interprétation politique des données de santé est possible même en France : des « casiers psychiatriques » ont été créés dans un but de suivi des personnes hospitalisées sans consentement<sup>102</sup>. Leur dossier de santé était comparé à des personnes fichées S. Cette vision sécuritaire des maladies mentales a fait l'objet d'un examen de la CNIL qui en vertu des articles 12, 13 et 14 du RGPD, a dénoncé une différence profonde d'objet entre les fichiers psychiatriques et S au titre de la prévention prévue.

##### b) La modération de contenus : les travailleurs du clic en situation de précarité sociale et psychologique

Les données publiées sur les groupes privés thématiques sur Facebook tels qu'« Entraide Pour Troubles Anxieux, Bipolarité, Dépression, Tpl, Phobies Et + » (11 985 membres), « ANXIÉTÉ, DÉPRESSION, TDAH, ETC .... » (11 021 membres) ou « Troubles psy parlons-en ! » (12 286 membres) sont soumises à certaines règles : de courtoisie, interdisant le contenu haineux ou le harcèlement, la promotion de liens et de contenus pertinents et encourageant le respect de la confidentialité. Les administrateurs de chaque groupe sont en charge de modérer leurs publications. Celles publiées sur le « feed » (interface principale ou mur, où défilent les nouvelles quotidiennes) de Facebook et Instagram, sont soumises à un système de modération chargé de détecter les comportements atypiques. Un système d'apprentissage automatique détecte les « menaces, individus

101 Kleiman EM, Turner BJ, Fedor S, Beale EE, Huffman JC, Nock MK. Examination of real-time fluctuations in suicidal ideation and its risk factors: results from two ecological momentary assessment studies. *J Abnorm Psychol.* 2017 ; 126(6):726.

102 <https://insane-mag.com/en/article/267748-hopsyweb-ou-linstauration-dun-casier-psychiatrique>

et organismes dangereux, drogues et armes, automutilation, nudité, intimidation, discours incitant à la haine et violence explicite», avant de les soumettre au personnel capable de valider ou invalider la publication d'image, vidéo ou texte. Cet arbitrage humain en situation d'ambiguïté est nécessaire au calibrage de l'algorithme. Plus de 15 mille personnes à travers le monde exercent ce métier de modérateur, au point de constituer une nouvelle classe laborale : les « travailleurs du clics ». Le sociologue A. Casilli qui a théorisé cette notion, dénonce la dureté de leur conditions<sup>103</sup> ainsi que de nombreux médias : la rémunération de ces interprètes de la donnée est huit fois moins importante qu'un employé moyen chez Facebook (qui sous-traite cette tâche), les avantages prodigués aux employés sont moindres. Quant à l'activité elle-même, le visionnage quotidien de centaines de vidéos, images animées (communément appelées « mèmes ») et textes à arbitrer, peut provoquer chez certains sujets le développement de problèmes de santé mentale de type TSPT<sup>104</sup>. 52 millions de dollars leur ont été accordé en guise de compensation en Mai 2020. Serait-ce le prix à payer pour garantir un cadre favorable à la libération de la parole et à la détection des symptômes sur les réseaux sociaux ? Cela semble insensé. Un arbitrage humain supplémentaire a été mis en place à l'automne 2018 via un conseil de surveillance (« Supervisory Board ») pour chapeauter ces radars de responsabilité et modifier si nécessaire les contenus « lorsqu'il est techniquement, opérationnellement et légalement capable de le faire », selon le journaliste B. Terrasson qui cite M. Zuckerberg pour le Siècle digital. En 2010, 650 Téra-octets de données profilaires étaient disponibles sur cette interface (soit l'équivalent de 2 145 millions de livres)<sup>105</sup>. Statuer de manière indépendante -et propriétaire- sur leur modération, demeure une question épineuse.

##### c) Le taux de suicide en augmentation chez les adolescents US (automutilation, tentatives de suicide\_ Facebook)

D'après J. Haidt, Docteur en psychologie sociale au NYU Stern School of Business, les adolescents américains sont bien plus déprimés et angoissés aujourd'hui. Les chiffres du Centers for Disease Control and Prévention le démontrent : « le nombre d'adolescentes aux États-Unis, à être hospitalisées pour s'être coupées ou autres automutilations, alors qu'il était stable jusqu'à cette date, a décollé ». Une augmentation de 62% a été constatée chez les grandes adolescentes (15-19 ans) entre 2009 et 2015 et de 189% pour les pré-adolescentes<sup>106</sup>. Le même schéma applique aux tentatives de suicide entre 2009 et 2017 pour cette classe d'âge. Or selon le professeur, cela correspond au moment où les réseaux sociaux et notamment Facebook, sont devenus disponibles sur smartphone. La génération Z (désignant les naissances après 1996) est la première historiquement, à y avoir eu accès au collège. Les 12/15 ans passeraient environs 4,4 heures sur un écran en semaine et 7,4 heures le week-end, d'après l'étude suisse Health Behaviour in School-aged Children (HBSC)<sup>107</sup>. Cela a un impact sur la construction de l'image de soi et de sa relation aux autres. Le chercheur américain évoque le nombre d'engagement dans le passage du permis de conduire qui diminue, l'âge du premier flirt qui recule, comme la volonté de prendre des risques<sup>73</sup>.

103 <http://www.casilli.fr/tag/travail-du-clic/>

104 NEWTON C, « L'étage du trauma. La vie secrète des modérateurs de Facebook aux Etats-Unis », The Verge, Février 2019, <https://www.theverge.com/2019/2/25/18229714/cognizant-facebook-content-moderator-interviews-trauma-working-conditions-arizona>

105 [https://affordance.typepad.com/mon\\_weblog/2010/11/recuperation-donnees-personnelles-facebook.html](https://affordance.typepad.com/mon_weblog/2010/11/recuperation-donnees-personnelles-facebook.html)

106 [https://www.researchgate.net/publication/321205530\\_Trends\\_in\\_Emergency\\_Department\\_Visits\\_for\\_Nonfatal\\_Self-inflicted\\_Injuries\\_Among\\_Youth\\_Aged\\_10\\_to\\_24\\_Years\\_in\\_the\\_United\\_States\\_2001-2015](https://www.researchgate.net/publication/321205530_Trends_in_Emergency_Department_Visits_for_Nonfatal_Self-inflicted_Injuries_Among_Youth_Aged_10_to_24_Years_in_the_United_States_2001-2015).

107 [https://www.hbsc.ch/pdf/hbsc\\_bibliographie\\_285.pdf](https://www.hbsc.ch/pdf/hbsc_bibliographie_285.pdf)

### 5.4.3 Recommandations quant au fonctionnement

#### a) Se prémunir contre la manipulation sur le web

Le slow web défendu par T. Krim<sup>108</sup> propose que la finalité de l'action de l'internaute sur une interface logicielle, soit transparente. Un « like » sur une photo Facebook par exemple, l'adhésion à un groupe d'entraide, aboutit aujourd'hui à un paramétrage publicitaire de mon profil. Or l'utilisateur devrait pouvoir connaître cet aspect du fonctionnement du programme qui le concerne, selon cet entrepreneur français emblématique du web. En réponse à l'incitation tacite des dark patterns (décrits en 5.1.2 « L'impact d'une incitation tacite par le langage des NTIC (Facebook, Chatbots) »), il lutte pour que les interfaces soient neutres, sans possibilité « de nous orienter dans une direction ou une autre ». Enfin le mode incognito qu'il propose, devrait remplacer l'enregistrement systématique du parcours numérique, conformément à la notion de « privacy » : « Il ne s'agit pas de mieux gérer les données, mais de pouvoir stopper l'écoute ou l'analyse du logiciel dès que l'utilisateur le souhaite. Rendre le logiciel inerte. Une chose aussi intime que d'écouter de la musique ne doit pas devenir un outil de profilage politique, sexuel ou médical. ».

#### b) Dans le domaine de la recherche, croiser les interprétations : physiques, biophysiques, émotionnelles

Dans le domaine de la recherche, il est intéressant de constater un tournant dans la méthode d'analyse qui, à partir de cohortes de données, établit des corrélations entre différents événements, sans pour autant avoir été capable d'en expliquer l'origine. Cette logique empirico-inductive est au fondement des techniques d'apprentissage profonds ou « Deep Learning », dont Y. Le Cun lauréat du prix Turing<sup>109</sup> est un grand contributeur. G. Babinet interroge cette école de pensée<sup>110</sup> : « Est ce que l'absence de cause (...) va devenir la norme, plongeant notre société dans une ère post-dialectique où les Learning machines auraient une prééminence sur les humains en matière de décision médicale ? ». Dans le champ de la santé mentale, nous avons vu que ces techniques pouvaient s'appliquer par exemple, à la prédiction de la dépression et à la corrélation entre l'usage d'un smartphone et le score de dépression.

Cependant, nous avons bien constaté avec la description des deux boucles cliniciens que les cohortes de données de départ étaient d'abord les cas documentés par les dossiers médicaux de patients (données biophysiques), qui étaient enrichis ensuite par des centaines de milliers de post Facebook (données émotionnelles) ou des mesures de capteurs logiciels (données physiques). Croiser différentes interprétations des comportements est essentiel pour enrichir la description et non la réduire. Ces méthodes ne sont pas encore standardisées ni éprouvées en grand volume mais ce qu'il faut souligner c'est qu'une partie des outils utilisés, notamment pour l'extraction de données comportementales par les réseaux sociaux, présentent l'information à notre place selon une logique non pas scientifique mais commerciale.

Dans le domaine de la recherche en santé mentale il conviendrait dès lors, de simuler un comportement « en mode IA », de tester la pertinence du modèle mathématique, puis quand le modèle est validé, le poser comme hypothèse et procéder à des validations croisées.

#### c) Concilier innovations en santé et respect de nos liberté individuelles, en limitant l'écart entre le possible technique et le souhaitable éthique

108 <https://www.ladn.eu/entreprises-innovantes/transparence/grandes-plateformes-junk-food-pensee/>

109 LE CUN Y, « Quand la machine apprend, La révolution des neurones artificiels et de l'apprentissage profond », Odile Jacob, Paris, 2019

110 BERANGER J « Les Big Datas et l'éthique : Le cas de la datasphère médicale », ISTE Editions LTD, UK, 2016, Préface

Le RGPD offre à tout citoyen européen le « droit de ne pas faire l'objet d'une décision fondée exclusivement sur un traitement automatisé produisant des effets juridiques ou l'affectant de manière significative ». Le traitement des données sensibles que sont les données de santé, génétiques et biométriques, est en principe interdit sauf cas spécifique. Ces cas spécifiques sont :

- L'obtention du consentement de la personne concernée
- L'une des finalités suivantes<sup>111</sup> :
  - Gestion des systèmes et services de santé ou de la protection sociale ;
  - Préservation de la santé publique (pour éviter notamment la propagation des maladies) ;
  - Appréciation médicale : soins, diagnostics, médecine préventive ;
  - Préservation des intérêts vitaux d'une personne en incapacité de donner son consentement.

Ethik IA via le CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) pour faire valoir ce droit tout en restant ouvert à l'innovation, propose une méthode d'encadrement du développement des algorithmes d'apprentissage machine, appliqués à la santé. Il s'agit, de limiter l'écart entre ce qui est techniquement possible et ce qui est éthiquement souhaitable. Sur le terrain, cela se traduit par un arbitrage humain au moyen de la Clé numéro 2 du principe de Garantie Humaine :

- Son versant opérationnel se nomme le Collège de garantie humaine. Il met en place in situ dans les hôpitaux des contrôles aléatoires sur dossier pour vérifier les options de prise en charge proposées par les dispositifs embarquant de l'IA. Tous les 3-4 mois, est vérifiée l'adéquation entre la proposition algorithmique et le diagnostic médical ... pour demander si nécessaire au producteur de l'IA de faire des ajustements. La logique est celle de la boucle de rétroaction propre à l'informatique. La forme est celle du contrôle qualité basé sur des standards existants. Des projets pilotes sont en cours dans diverses spécialités. Dans le domaine de la santé mentale il n'a pas encore été établi comment ces compléments d'analyses pourraient être bénéfiques au thérapeute.
- En complément la Télémédecine de garantie humaine offre un deuxième regard possible, en cas de doute d'un professionnel de santé, sur une solution émise par un algorithme.

Le feed back de la machine n'est donc pas utilisé dans un but punitif mais seulement pour permettre au thérapeute de s'autoévaluer. Ethik IA considère que la régulation doit être positive et non punitive, et instituée au niveau européen : « Le cas échéant, des solutions d'IA apparaîtront avec des préférences qui ne seront pas européennes » averti F. Parmentier, Professeur de Géopolitique à Sciences Po, lors de la Commission sur l'IA et la protection sociale organisée par le CRAPS (Cellule de Réflexion sur l'Avenir de la Protection Sociale).

#### d) Règlementation des Dossiers Médicaux et labellisation des outils de m-Health

Un des moyens de trier entre les applications commerciales versus scientifiques, les objets connectés de bien-être versus de santé, les solutions innovantes versus redondantes, est la validation clinique et la labellisation.

Face à la multiplicité des solutions connectées offertes gratuitement sur les catalogues d'applications ou « Stores », le Parlement et le Conseil Européen avait tranché déjà en 2017<sup>112</sup> : dès lors que la NTIC prend part au diagnostic ou au traitement d'une pathologie, elle doit répondre à la réglementation des dispositifs médicaux c'est à dire, respecter l'intégrité et la maturité mentale de l'utilisateur, être interopérable ainsi que sécuriser, vérifier et valider ses données. L'Union a apporté à cette législation des révisions très récemment sur les aspects de sécurité sanitaire et d'application entre les pays (elles sont en vigueur depuis Mai 2020)<sup>113</sup>.

111 <https://www.legalplace.fr/guides/rgpd-donnees-sante/>

112 <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:32017R0745&from=EN>

113 [https://www.ansm.sante.fr/Dossiers/Dispositifs-medicaux/Nouveaux-reglements-europeens-pour-les-dispositifs-medicaux/\(offset\)/3](https://www.ansm.sante.fr/Dossiers/Dispositifs-medicaux/Nouveaux-reglements-europeens-pour-les-dispositifs-medicaux/(offset)/3)

Les applications et objets connectés de santé que ne concerne pas cette réglementation, doivent se référer pour leur développement, à un référentiel de 101 bonnes pratiques définies par la HAS<sup>114</sup>. Reprenant les thèmes de la législation des Dossiers Médicaux, c'est une matrice à plusieurs niveaux : l'utilisateur cible, la personne formulant des recommandations sur l'information transmise, le contenu de santé, le contenant technique, la sécurité et l'usage. L'Alliance E-health France considère que les services de santé mobile dont la validation clinique n'est pas obligatoire, devraient au moins être labellisés selon ce référentiel<sup>115</sup>. Selon le chercheur en ingénierie de la mémoire X. Almé dans « Tour d'horizon de la M-psychiatrie », on pourrait même de manière pragmatique et plus spécifique, distinguer :

- Les applications développées par ou avec les praticiens et les associations de patients. En s'assurant que leur déploiement respecte les règles de confidentialité fixées par le RGPD ;
- Les applications commerciales dont le but est plus de générer du trafic pour capter les données utilisateurs que de résoudre une problématique psychique ou un trouble mental.

## 5.5 CONCLUSION ET CONSEILS PRATIQUES POUR L'UTILISATION DE LA TECHNOLOGIE PAR LES CLINIENS EN SANTÉ MENTALE

Les technologies identifiées dans ce premier chapitre forment des habitèles numériques, des espaces de liberté dans le sens où elles facilitent l'accès à la thérapie, renforcent l'autonomie du sujet sans pour autant changer l'alliance thérapeutique (dans le cadre de thérapies de suivi de l'anxiété, de la dépression, du surmenage). Ces espaces forment des nouveaux lieux d'observation, de recherche et de ciblage à partir de comportements traçables « en conditions écologiques », c'est-à-dire quand les usagers n'y prêtent plus attention. Ces espaces peuvent donc aussi être vus comme des puis d'absorption de données.

Dès lors, la balance entre les bénéfices et les risques liés aux usages des NTIC Interstitielles, pourrait être équilibrée à l'aune des sous-inefficiences du système psychiatrique constatées par les professionnels<sup>116 117 118</sup>. « Alors que nous avons tendance à voir la machine comme un risque potentiel de déshumanisation des soins, il serait temps de réaliser que nous le sommes déjà par manque de temps, de lits, etc. Ainsi vue, l'IA pourrait être une des clés futures permettant de remettre de l'humain dans nos pratiques quotidiennes. », selon ce rapport de la Chaire de Philosophie à l'hôpital<sup>119</sup>. La revue *Psychiatry in the Digital Age*<sup>26</sup> propose une série de recommandation eut égard à ce tournant digital, particulièrement dans le domaine de la santé mentale où la communication, le rapport à l'autre est d'une importance thérapeutique majeure :

- Suivre les guidelines des autorités de santé ;
- Être au fait de la littérature scientifique ;
- Donner des informations sur les risques de sécurité, les problèmes de confidentialité, les

inconvenients et les avantages de la thérapie numérique ;

- Obtenir le consentement éclairé (nous pouvons ajouter : en amont de l'utilisation du dispositif) ;
- Développer, documenter et débattre des limites de ce type de communication ;
- Débattre de l'utilisation de technologies variées avec les patients et créer des cas d'usage (poser la question du confort d'utilisation régulièrement) ;
- Développer un classement des « best practices » ;
- Utiliser la technologie pour attirer des patients, rationaliser la pratique des cliniciens et automatiser les tâches subalternes ;
- Inclure des références, des livres en ligne, annuaire web des services sociaux, recommander des applications propres à chaque traitement.

114 [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2681915/fr/referentiel-de-bonnes-pratiques-sur-les-applications-et-les-objets-connectes-en-sante-mobile-health-ou-mhealth](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2681915/fr/referentiel-de-bonnes-pratiques-sur-les-applications-et-les-objets-connectes-en-sante-mobile-health-ou-mhealth)

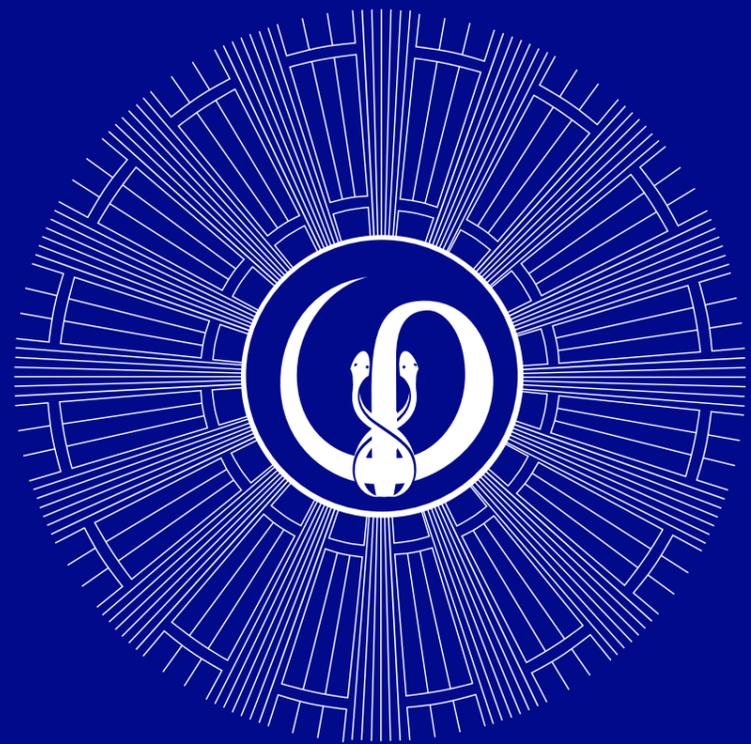
115 [https://www.hospitalia.fr/Objets-connectes-et-applis-sante-l-Alliance-eHealth-France-pour-un-referentiel-de-labellisation\\_a1088.html](https://www.hospitalia.fr/Objets-connectes-et-applis-sante-l-Alliance-eHealth-France-pour-un-referentiel-de-labellisation_a1088.html)

116 LEBOYER M, Llorca PM, « Psychiatrie : L'État d'Urgence », Fayard, Paris, Septembre 2018

117 BEGUIN F, « La psychiatrie 'au bord de l'implosion' en France », *Le Monde*, 18/09/2019 [https://www.lemonde.fr/societe/article/2019/09/18/la-psychiatrie-publique-au-bord-de-l-implosion\\_5511845\\_3224.html](https://www.lemonde.fr/societe/article/2019/09/18/la-psychiatrie-publique-au-bord-de-l-implosion_5511845_3224.html)

118 Hadni D, « L'hôpital psychiatrique est devenu uniquement un lieu de crise », *Libération*, 22/01/2019 [https://www.liberation.fr/france/2019/01/22/l-hopital-psychiatrique-est-devenu-uniquement-un-lieu-de-crise\\_1704626](https://www.liberation.fr/france/2019/01/22/l-hopital-psychiatrique-est-devenu-uniquement-un-lieu-de-crise_1704626)

119 LUCAS J, GRUSON D, FLEURY F, PARMENTIER F, « L'intelligence artificielle en santé », Rapport Chaire de Philosophie à l'hôpital, p.42



# NTIC D'EXTENSION DU MOI

En japonais, le concept d'iyashi' (guérison) décrit l'idée d'expérimenter subjectivement l'espace et le temps pour communiquer. Ce chapitre présentera notre deuxième catégorie de NTIC, qui regroupe les technologies de communication par le corps et les sens. Ce sont des dispositifs qui permettent d'expérimenter de manière subjective l'espace et le temps pour augmenter l'existence du patient dans le sens de sa capacité à dialoguer et à comprendre le monde qui l'entoure. Les NTIC d'extension du moi prolongent le patient et proposent une co-construction du soin avec le proche, le soignant, son environnement.

Quel langage déploient les dispositifs robotiques et programmes, pour ce faire ?

## 1. LANGAGE PRODUIT : LE CORPS EN ACTION, L'EXPÉRIMENTATION SUBJECTIVE DE L'ESPACE ET LE TEMPS

Le corps en action est au centre des NTIC explorées dans ce deuxième chapitre. Pour le professeur de psychologie D. Anzieu, le sentiment d'être une personne unifiée, distincte de sa souffrance, indépendante du reste des phénomènes, s'appuie sur l'enveloppe corporelle. Son concept psychanalytique de « Moi-peau », désigne ce qui lui permet de se « représenter lui-même comme moi contenant les contenus psychiques, à partir de son expérience de la surface du corps. Cela correspond au moment où le moi psychique se différencie du moi corporel sur le plan opératif et reste confondu avec lui sur le plan figuratif<sup>120</sup>. Il semble aujourd'hui que l'action du corps puisse être codée: Le Moi- Robot-agissant programme les gestes et la parole, le Moi-tactile-crétif crée son propre langage au toucher, Le Moi-vibrant voit ses états de consciences explorés par les ondes sonores, Le Moi-projeté stimule ses sens, diminue ou canalise la douleur, se confie grâce à la réalité augmentée.

Ces exemples de technologies d'expérimentation dans les soins, ont en commun de suggérer un langage qui produit une nouvelle existence propre. Un « moi différent des autres », peut dès lors se révéler via une machine humanoïde, un programme sur tablette, une plateforme de conception acoustique, lumineuse, ou une AI incarnée.

### 1.1 LES ROBOTS DE SOIN REPRODUISSENT LES ACTIONS DU CORPS ET DES SENS

#### 1.1.1 Des enveloppes sensibles à leur environnement, qui amusent, donnent des informations, encouragent le mouvement (Pepper, Roméo\_ grand âge)

Le langage du soin est co-constitué par les dispositifs robotiques, selon le philosophe AJ. Wright. Il entreprend dans sa thèse<sup>121</sup> de décrire l'évolution du sens et des pratiques de soin, au moyen d'une analyse ethnographique sur le long terme et sur plusieurs appareils. Il brosse le portrait de plusieurs robots de soin dont

120 ANZIEU Didier, « Le Moi-peau », Dunod, Octobre 1995 p.29

121 WRIGHT Adrian James, « Technowelfare in Japan - Personal care robots and temporalities of care », University of Hong Kong, Philosophy, May 2018

Pepper. Destiné aux dégénérescences liées à l'âge, l'automate à l'aspect humanoïde a été lancé par SoftBank Robotics en 2015, date à laquelle la compagnie était évaluée à 590 millions de dollars. Haut de 1,2 mètres, des cercles en relief délimitent ses oreilles et en attente d'une réponse de l'utilisateur, ses yeux s'éclairent différemment. Son design de plastique blanc, propre et brillant, évoque des appareils comme l'iPhone avec lequel il partage le même fabricant. Pepper intervient au moment clé de la journée, celui au cours duquel les soignants de la maison de retraite de Sakura prennent le temps de communiquer de manière privilégiée avec les résidents : le moment de loisir. L'un d'eux a été capturé par la photo ci-dessous. Très présent dans le Sud de la France, Pepper est utilisé seulement pour donner des informations et amuser les résidents. Il est mobile grâce à sa structure sur roues (à la place des jambes). Son écran tactile installé sur le torse, offre plus de 140 applications de divertissement et de quiz développées par des entreprises tierces pour être « émotionnellement intelligentes et humoristiques », à différents niveaux cependant, selon l'investissement : basiques pour le modèle « Pepper », avancées pour « Pepper for Biz ».



Du même fabricant SoftBank Robotics, notons l'existence de Roméo. Pour le moment, seuls quatre laboratoires européens ont fait l'acquisition des premiers prototypes destinés aux personnes âgées. Avec ses 40 kg, ce robot androïde fait de fibres de carbone et caoutchouc est capable de marcher, voir en 3D et adapter sa conversation aux émotions qu'il perçoit chez son interlocuteur, comme le montre la photo ci-dessous. Il a été introduit dans les maisons de retraite en 2017 « pour distraire leurs résidents, mais aussi, pour les inviter à rester en mouvement via des jeux de danse ou d'exercice physique »<sup>122</sup>.



122 <https://information.tv5monde.com/info/vieillesse-les-robots-arrivent-en-maison-de-retraite-146992>

### 1.1.2 Des dispositifs à activer par l'expression physique d'affects

(Milo\_ Autisme; Paro \_Alzheimer, démence sévère, trouble du comportement; Leka\_ TSA; Pepper\_ dégénérescence liée à l'âge)

La technologie de Paro est japonaise et internationale également : 5 000 robots de soin sont à l'œuvre dans plus de 30 pays. Elle est basée comme Pepper, sur des comportements enfantins, quelque peu naïfs. Son apparence de phoque (en peluche) plutôt que celle d'un chat ou d'un chien, y contribue, souligne son créateur S. Takanori le 30 juin 2016 lors d'un interview avec AJ. Wright<sup>117</sup> : l'utilisateur, moins familier avec cet animal, aura moins d'attentes quant à son apparence ou son comportement. Sa mécanique produit de la chaleur, des sons, du mouvement, en réponse à un contact verbal et tactile. Paro pèse 2,5 kg et mesure 57 cm.

Milo est un robot humanoïde crée par Robokind pour communiquer avec les enfants autistes. Il aide l'enfant à ajuster son comportement et à interagir en disséquant explicitement les situations sociales de base et les expressions des visages. Les mimiques sont modélisées selon une palette d'émotion par un automate à l'apparence d'un enfant de 4 ans assez réaliste<sup>123</sup>. Sa peau de synthèse ressemble à une peau humaine (le lecteur pourra le constater sur la photo ci-dessous) et sa diction est plus lente.



Leka (sur la photo ci-dessous) est une boule qui schématise des expressions faciales humaines selon les particularités visuelles des enfants. Ses couleurs relaxantes, ses mouvements autonomes (elle se déplace et roule sur elle-même) et vibrations apaisantes se commandent depuis l'iPad et peuvent être activées par le toucher ou le souffle. Sa plateforme interactive (nommée Indiegogo) permet de mettre en relation les familles et professionnels qui utilisent le dispositif avec leur enfant, élève ou patient.



Dans le cas de Milo et Leka, l'environnement immédiat puisqu'il est schématisé, devient plus compréhensible pour le sujet avec TSA<sup>119</sup>.

123 GOUZIEN-DESBIENS A « L'enfant autiste, le robot et l'ordinateur : intérêts et limites comme remédiation, soutien à l'apprentissage et à l'accessibilité », ANAE, 157; 001-008, 2018

## 1.2 LE MOI- ROBOT AGISSANT : PROGRAMMER LES GESTES ET LA PAROLE (NAO, ROB'AUTISME\_TSA; BUDDY\_TSA, PERSONNES ÂGÉES EN SITUATION DE DÉGÉNÉRESCENCE COGNITIVE AUX PROBLÈMES DE MOTRICITÉ FINE)

Robot de 58 cm de haut et de 5 kg développé par Aldebaran Robotics, Nao est présent dans tous les EPHAD selon S. Tisseron interviewé dans le cadre de ce travail. Pour amuser le patient autiste dont il propose de suivre les progrès (sur sa plateforme en ligne Ask Nao), le profil clinique de l'enfant doit être paramétré sur le dispositif par un expert humain (Rolland-Joubert, 2015, p.133) et les besoins de l'échange par un adulte médiateur (durée et nature d'un exercice, d'une session, mode verbal ou non, niveau de difficulté).

Le temps nécessaire au paramétrage de ces robots de loisir, est mis à profit par Rob'autisme. Projet présidé et fondé par S. Sakka, enseignante à Centrale Nantes et chercheuse au Laboratoire des Sciences du Numérique de Nantes (LS2N), l'association «Robots!» déploie des programmes de médiation robotique appliqués à l'accompagnement thérapeutique. Nao est le seul robot en open source partiel et à l'origine d'autres programmes similaires proposant aux patients présentant un TSA de le configurer pour canaliser leur prise de parole et mobilité : nous citerons celui mené par le psychiatre T. Chaltiel<sup>124</sup>. Ces programmes sont d'ailleurs alignés avec la mission de son créateur, le français B. Massonier, fondateur d'Aldebaran Robotics en 2005, qui proposait des robots androïdes à des développeurs, des universités et des sociétés. Le temps d'attention à accorder au robot devient une étape clé pour le patient : le robot social ne fait rien tant que l'utilisateur ne l'anime pas. L'automate devient ainsi extension agissante du patient autiste : son mouvement est à guider, son langage à inventer (voir la photo ci-dessous) et le robot lui donne corps.



De même, le robot Buddy permet à cette catégorie de patients de s'exprimer de manière encadrée, et de développer des interactions avec un tiers humain en apprenant à programmer.



124 TISSERON Serge, TORDO Frédéric, « Robots, de nouveaux partenaires de soins psychiques. Avancées et limites », Erès, Toulouse, 2018

## 1.3 LE MOI-TACTILE

### 1.3.1 Créer son propre langage au toucher

(Amikeo apps\_handicap cognitif et mental; Tactilaptic systems\_personnes âgées, dépendantes ou polyhandicapées)

Dédiée aux patients souffrant de TSA, l'application « I Feel »<sup>125</sup> sur tablette, guide à l'aide de mascottes personnalisables, l'expression d'un sentiment, d'un besoin voire d'une douleur; l'application « Sequences » du même fabricant Auticiel, simplifie la compréhension des consignes en divisant en étape simples et visuelles, des tâches de la vie quotidienne. De la même série d'application « Amikeo » adaptée au handicap cognitif et mental, « Voice™ » permet de créer et prononcer des bandes-phrases en voix de synthèse, à partir de milliers de pictogrammes, photos ou images personnalisables, toujours sur le même support 10 pouces, qui s'emporte facilement (voir photo ci-dessous)<sup>125</sup>.



Il existe d'autres dispositifs créatifs sur lesquels le patient peut s'appuyer pour s'exprimer subjectivement. Le dispositif de peau augmentée de TACTILAPTIC system<sup>126</sup>, fait appel au toucher pour permettre au patient de s'exprimer et partager une émotion. Le langage produit par la start-up est néanmoins un peu différent : c'est au travers de la musique digitale que le langage du patient résonne, quand la surface de sa peau entre en contact avec celle du soignant ou de l'accompagnant. Le système crée par P. Royer, ralenti quand le toucher diminue, s'arrête quand il n'y a plus de contact, laissant aussi libre cours à l'expression des personnes âgées, dépendantes ou polyhandicapées. Son expérimentation aujourd'hui en cours, est le fruit d'une collaboration avec l'ICM, le cLLAPS Living Lab, l'iPEPS incubateur et le Silver Valley. 700 heures de recherche appliquées aux utilisateurs depuis quatre ans ont abouti à une preuve de concept (ou POC) qui a apporté les preuves de sa faisabilité thérapeutique, selon le fabricant.

### 1.3.2 Ressentir l'empathie

(Paro\_Alzheimer, troubles du comportement, démence sévère)

Paro vibre pour le patient, remue la tête et les membres lorsqu'on le cajole, boude et grogne quand on l'ignore. L'émotion du patient est stimulée par des signaux sonores ou tactiles. Il dit les choses qu'il apprécie

125 <https://auticiel.com/applications/>

126 <https://www.youtube.com/watch?v=Is5WB6re1AE>

ou n'apprécie pas<sup>127</sup>. « Paro absorbe toutes ces émotions comme un réceptacle », analyse C. Dolbeau-Bandin, enseignante à l'IUT de Caen (UNICAEN) et chercheuse au CERReV (Centre d'Étude et de Recherche sur les Risques et les Vulnérabilités). L'empathie émotionnelle de Paro fonctionne pour des émotions basiques, que son système peut détecter. La guérison est ici envisagée par l'attachement à l'objet, faisant de lui le robot socio pédagogique et compagnon robotique thérapeutique le plus connu selon la FDA.

OCADAM IQU est un autre robot stimulant l'empathie présenté par S. Tisseron, psychiatre, docteur en psychologie et membre de l'Académie des Technologies dans son ouvrage « L'emprise insidieuse des machines parlantes »<sup>128</sup>.

## 1.4 LE MOI-VIBRANT : DES ÉTATS DE CONSCIENCES EXPLORÉS PAR LES ONDES ÉLECTRIQUES OU SONORES (SOUNDS2TREAT, SOUNDS4COMA\_ PATIENTS DANS LE COMA; HYPERSCAN\_AUTISME)

### 1.4.1 Explorer et moduler le ressenti des patients par le son, est au cœur du projet de Sounds4Coma

L'équipe du CR-IRCAM (Institut de recherche et coordination acoustique/musique), se dédie à la recherche clinique et informatique en technologies du son, selon la page d'actualité du GHT Paris Psychiatrie & Neurosciences<sup>129</sup>. Elle s'est jointe aux chercheurs hospitaliers en Neurologie de Sainte-Anne pour accueillir et évaluer par les ondes sonores, l'état de conscience des patients, au moyen d'un IRM fonctionnel. L'enjeu est de détecter puis mobiliser des circuits neuronaux « de façon ciblée, non-intrusive et non-pharmacologique », selon le CNRS qui brosse le portrait de JJ. Couturier. Chercheur au sein du laboratoire Sciences et Technologies de la Musique et du Son, il a fabriqué des stimuli musicaux capables d'activer ou d'inhiber certains des circuits corticaux choisis, impliqués dans le traitement émotionnel<sup>130</sup>. Le défi est donc de créer des sons (ou appareils sonores, comme le montre la photo ci-dessous) à la fois significatifs sur le plan émotionnel et éventuellement personnalisés pour le patient. Ce projet est extrêmement novateur en matière de communication car il repose sur le son lui-même (voix et musique), devenant une technologie cognitive.



127 <https://www.youtube.com/watch?v=aKenB33KtVE#action=share>

128 TISSERON Serge, « L'emprise insidieuse des machines parlantes », Les Liens Qui Libèrent, 2020.

129 <http://www.ghp-paris.com/fr/toutes-nos-actualites/>

130 <https://ins2i.cnrs.fr/fr/cnrsinfo/jean-julien-aucouturier-erc-starting-grant-2013>

### 1.4.2 Sounds4Coma projette de spatialiser les textures musicales pour diminuer l'anxiété chez les patients et la famille, et moduler la douleur

L'idée est de créer et utiliser des textures sonores ou musicales pour améliorer le paysage sonore de l'USI et fournir un environnement plus thérapeutique. L'environnement sonore — et visuel — fait déjà partie intégrante d'un environnement de soin. Au sein de l'unité de soins intensifs de ce même centre hospitalier, « l'environnement est délétère », confie le Dr. A. Mazeraud, réanimateur, notamment à cause du bruit et de la lumière importante (il a été interviewé dans le cadre de ce travail). Or ceci est associé à de la confusion chez les patients. Si des masques (pour les yeux) et des boules quies permettent aujourd'hui de contrôler cela dans une moindre mesure, les pratiques pourraient évoluer en une chambre acoustique : tout en respectant les standards de soins et la sécurité des patients, l'intensité sonore y serait réduite de 30 dB supplémentaires. Ensuite, le projet est de créer des sonorités de manière adaptatives : diffusées par des multi-haut-parleurs, une ambiance de jungle, un concert de musique classique par exemple, contribueront à favoriser de manière personnalisée, la récupération, l'anxiolyse et le mieux-être des patients hospitalisés en réanimation. L'étude pilote de modulation de la douleur dans le cadre de l'hémorragie sous arachnoïdienne (épanchement de sang dans le cerveau), est en attente de financement dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) depuis 2019.

### 1.4.3 Scanner le cerveau de deux personnes en interaction (recherche sur l'autisme, Fondation de France)

Cette méthode développée par le chercheur spécialisé sur l'autisme T. Bourgeron, entend obtenir des données précises sur le fonctionnement cérébral des personnes avec autisme. Il s'agit d'hyperscanner des personnes en interactions entre elles (une personne avec autisme avec une autre ou avec un neuro typique ou avec un ordinateur)<sup>131</sup>.

## 1.5 LE MOI-PROJETÉ : LA RÉALITÉ AUGMENTÉE STIMULE LES SENS, DIMINUE OU CANALISE LA DOULEUR, INVITE À LA CONFESSION

### 1.5.1 La Réalité virtuelle Exterioceptive: percevoir l'environnement qui nous entoure (Smartglasses\_TSA)

L'entreprise de neurotechnologie Brain Power a développé grâce à des ressources fédérales américaines, des lunettes connectées qui permettent de projeter des objets virtuels et des sons sur le monde réel. Après une démonstration de la technologie nommée BPAS pour « Brain Power Autism System », des patients diagnostiqués de TSA, aux niveaux fonctionnels et socio-communicationnels variés (scores SCQ) et ayant exprimé un intérêt à participer à l'étude, ont pu expérimenter de nouveaux stimuli sensoriels accompagnés de leurs aidants avec lesquels ils pouvaient interagir différemment : leurs visages expriment la satisfaction, la surprise voire l'émerveillement (comme le montre la photo ci-après).

131 <https://www.fondationdefrance.org/fr/neuro-developpement-et-autisme-encourager-linnovation-therapeutique>



### 1.5.2 La Réalité virtuelle Proprioceptive: agir physiquement, avoir conscience de son corps (thérapies multimodales\_adultes TSPT; Illumin'art\_enfants en chambre bulle)

Les compositions sont de plus en plus riches: visuelles, sonores et bientôt olfactives, elles proposent une immersion qui permet au patient hospitalisé dans une chambre bulle, de s'éloigner de la douleur, de s'évader depuis sa chambre d'hôpital. Illumin'art<sup>132</sup> soutenue par la Fondation Bytel, en est un exemple. L'association « Art dans la Cité », a conçu au moyen de cette technologie, de véritables expériences artistiques en réalité virtuelle: le patient selon son humeur, manipule le boîtier et ses contenus numériques spécialement adaptés aux structures de soins (voir la photo ci-dessous). Orchestrant les images, lumières, couleurs, il peut « projeter un contenu, le contempler, le transformer, ou s'immerger dedans » selon R. Even, l'historienne de l'art qui dirige l'association Art dans la Cité depuis sa création en 2000.



La projection en mouvement est à l'origine de thérapies multimodales de désensibilisation et de reconditionnement de la mémoire de militaires atteints de TSPT. Décrit par le média canadien ICI Alberta<sup>133</sup>, ce traitement consiste à projeter les images d'une expérience traumatisante sur un écran en demi-lune. Accompagné d'un son calme et d'un thérapeute qui le guide, le patient sélectionne lui-même les stimuli auxquels il s'expose, et se déplace. Sur commande, les émotions sont sélectionnées par les soldats canadiens en thérapie virtuelle ou 3MDR « chaque fois que j'avais vers une photo ou [un stimulus], je commençais à me sentir plus à l'aise. Je voyais une différence en moi-même ». L'attention devient canalisable via le système.

132 <https://www.artdanslacite.eu/illuminart/>

133 <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1152884/realite-virtuelle-vr-3mdr-himarc-armee-canadienne-post-traumatique-traitement-militaires>

### 1.5.3 Ellie, l'agent virtuel interactif qui construit un climat de confiance (Sim Sensei Kiosk\_SSPT, dépression, anxiété)

Dans le domaine de la thérapie virtuelle, soulignons une avancée notoire de l'Institut des technologies créatives de l'Université de Los Angeles, (UCS ICT), celle du développement d'un agent virtuel prénommé Ellie<sup>134</sup>, visible sur la photo ci-dessous. Programmée pour évaluer les indicateurs de détresse psychologique mais aussi pour établir des métriques générales de santé psychologique, les troubles concernés par son travail sont la dépression, l'anxiété et le SSPT. Le programme qui donne corps à cette thérapeute faite de pixels, est Sim Sensei Kiosk. Il déchiffre non seulement le langage vocal et corporel des patients concernés, mais est également capable de s'y adapter pour créer un dialogue propice à la confession.



Quelles données physiques ou physiologiques sont captées par les administrateurs ou les « data scientists », pour adapter la programmation, l'exploration, la stimulation, en somme le comportement des NTIC ici abordées? Quelles sont les données générées c'est à dire comment chaque fabriquant appréhende le réel des patients?

## 2. DONNÉES CAPTÉES / CE QUE CODENT LES OUTILS

### 2.1 DES DONNÉES D'INTERACTIONS CAPTÉES ET DES STIMULI GÉNÉRÉS PAR L'ÉCRAN: COMPRENDRE LA PERCEPTION ENVIRONNEMENTALE DU PATIENT ET CE QUI LE STIMULE (AMIKEO APPS\_TSA; BRAINPOWER\_TSA; MILO\_TSA, LEKA\_TSA; HYPER OU HYPOSENSIBLES)

Les données sont la description élémentaire d'une réalité et celles qu'enregistre Auticiel (créateur d'Amikeo apps) au moyen de l'écran de la tablette, prennent la forme d'images, de photos, de textes, de messages sonores ou d'usage de ses applications. Le développeur de solutions logicielle à destination des personnes à déficience cognitive, agréé entreprise solidaire d'utilité sociale<sup>121</sup>, interprète à partir de ces données brutes la manière dont le patient appréhende son réel. C'est-à-dire son environnement et les consignes (application « Séquences »); le temps (application « Time in »); ou encore la communication (« Voice »). À ce sujet des rapports sont envoyés tous les mois par mail à l'aidant du patient.

134 DEVAULT D, "SimSensei Kiosk: A Virtual Human Interviewer for Healthcare Decision Support", USC ICT, 2015

Les lunettes intelligentes de Brain Power enregistrent également des données audios, de mouvement, d'interaction. Elles sont produites par la médiation de l'objet connecté avec des adultes et enfants TSA de 7 à 17 ans. Grâce à son application d'accompagnement ou « coaching » socioémotionnel, l'entreprise de neuro technologie génère des stimuli sensoriels, c'est à dire projette des objets virtuels et des sons sur le monde réel vu au travers des lunettes.

Le même vecteur de communication, à savoir la tablette, est utilisé par Milo, qui enregistre le niveau de frustration et d'intérêt par la quantité de regards et rapidité des réponses des patients souffrant de TSA, les hyper- ou hypo-sensibles. L'interaction à travers un écran est un moyen de capter les données comportementales des enfants autistes de 2 à 4 ans de développement<sup>119</sup>. Et ce, pour «faire le point sur leur intérêt mais aussi leurs limites dans l'accompagnement (...), en ce qui concerne notamment le soutien de leurs apprentissages et de leurs interactions sociales».

Chez Nao, la programmation de l'interaction du robot avec le patient, est très fine. Celle du langage d'abord: le débit du verbe et son intonation peuvent être choisies en 19 langues disponibles. Puis, celle de la stimulation visuelle: la couleur des yeux du robot peut changer selon les émotions simulées. Hébergé par l'association Rob'autisme, cet atelier mené entre 2014 et 2017 avec le centre culturel Stereolux, Centrale Nantes, le CHU de Nantes (CPGEA) et Aldebaran devenu SoftBank Robotics, a été repris par l'école des Mines depuis que le fournisseur a choisi de récupérer son robot de « service social ». Le programme suit son cours sans son ex-sponsor aujourd'hui. Au moment de l'enquête sur Nao à la maison de retraite de Sakura au Japon<sup>117</sup>, des données sur le type, le moment et la fréquence d'utilisation des programmes de loisir étaient renvoyées via les applications au fabricant. Ce, pour comprendre ses préférences d'utilisation.

## **2.2 LA DÉTECTION DE DONNÉES DE PRÉSENCE PHYSIQUE PAR DES CAPTEURS : LES ÉMOTIONS HUMAINES SOUS L'ANGLE DU COMPORTEMENT (PARO\_ ALZHEIMER, DÉMENCE SÉVÈRE DIAGNOSTIQUÉE, TROUBLE DU COMPORTEMENT, LEKA\_TSA, NAO\_TSA ; PEPPER\_ DÉGÉNÉRESCENCE LIÉE À L'ÂGE)**

Au moyen de ses 12 capteurs (du toucher, positionnement, de la lumière) et 3 microphones (détection de la provenance du son par triangulation, de l'intonation de la voix), Paro collecte une série de données acoustiques et du toucher<sup>135</sup>. Le fonctionnement du logiciel d'intelligence artificielle de Paro repose sur un principe similaire à Leka: il se meut et adapte son mouvement aux signaux externes reçus. Est-il effleuré ou frappé? En retour, ils raconteront des choses, exprimeront de la joie, de la peine, de la tristesse. En outre, Nao perçoit son environnement et est capable de repérage dans celui-ci (ses capteurs, moteurs, et logiciels sont pilotés par le système d'exploitation Naoqi OS). Comme Paro il parle, grâce à ses 4 micros et haut-parleurs qui lui permettent d'écouter et de répondre à des consignes simples et de réagir en imitant les gestes et mouvements.

L'équipement acoustique est un point commun entre Paro, Pepper, Nao et Leka: le son peut être localisé et suivi de manière plus ou moins sensible selon l'ajustement des soignants et techniciens. Les deux haut-parleurs de Pepper sont situés au niveau des oreilles, ses quatre microphones au-dessus de la tête. L'équipement tactile est chez ce dernier caoutchouteux, ses neuf capteurs sont situés au niveau des mains, des jambes, de la tête et de la tablette. Pepper est doté, en outre, d'une caméra au niveau des yeux pour reconnaître des surfaces, pièces et générer des trajectoires. Chez Nao, les deux caméras intégrées permettent de reconnaître des objets, formes et visages.

135 Fiche technique: <http://www.phoque-paro.fr/wp-content/uploads/2015/06/Dossier-PARO-juin-2015.pdf>

Bardée de capteurs, Leka commente les actions et peut générer de la musique. Les données comportementales sont ensuite envoyées sur la plateforme afin de fournir des indices concrets des temps d'activité, verbalisations et des modalités d'interactions avec le robot. Le programme de développement Leka Alpha peut ainsi améliorer constamment son contenu éducatif en fonction des retours utilisateurs, selon leur site officiel<sup>136</sup>.

C'est d'un point de vue comportemental, donc, de stimuli reçus et conçus, que Paro, Leka, Pepper et Nao sont des robots émotionnels. Si la lecture des émotions humaines est un engagement du fabricant japonais, elle ne fait cependant pas l'unanimité dans les hôpitaux<sup>117</sup>.

## **2.3 TYPOLOGIE DE LA CAPTATION DE LA DONNÉE PAR LES ROBOTS APPLIQUÉE AUX ENFANTS TSA**

A. Desbien, Maître de conférence en psychologie du développement, regroupe les systèmes robotisés en trois grandes familles selon la manière dont ils saisissent l'information qui les entoure pour interagir avec leur environnement<sup>119</sup>:

- Le premier type de captation de données est de nature perceptive. Le système est muni de nombreux capteurs qui saisissent des informations de l'environnement (tous les robots abordés en 2.1 et 2.2 entrent dans cette catégorie, ceux qui s'adressent aux patients TSA sont Milo, Leka, Nao et Buddy);
- Le deuxième type de captation est de nature mnésique. Le système peut stocker et réaliser un traitement de l'information (les NTIC abordées qui embarquent un tel système sont Milo, Leka, Nao et Buddy);
- Le troisième type de captation permet une action sur l'environnement (Milo, Leka).

## **2.4 DES DONNÉES CAPTÉES AU-DELÀ DE L'INTERACTION ET CENTRALISÉES EN DEHORS DE L'OBJET (SOFTBANK ROBOTICS, IOT)**

La captation de données est nécessaire au fonctionnement des robots. Voici les finalités annoncées par les fabricants pour procéder à celle-ci:

- Pour Paro (données traitées par Softbanks Robotics): générer un code qui permette d'inciter à l'expression et les transferts de sentiments;
- Pour Nao (du même fabricant): étudier les effets émotionnels du lien voix/geste;
- Pour Paro, Pepper, Nao (du même fabricant): transporter l'utilisateur hors du quotidien;
- Pour Pepper s'adressant aux patients victimes de démence sévère, dégénérescence liée à l'âge, Alzheimer: exister au travers d'un objet qu'ils comprennent et apprennent à manipuler.

La thérapie robotisée est une prise en charge non médicamenteuse conseillée, en amont des psychotropes ou en association avec une prise en charge médicamenteuse spécifique, par le Ministère de la Santé (2008). Force est de constater, qu'en plus des données d'interaction et comportementales citées dans les deux paragraphes précédents, les robots récoltent, échangent entre eux et transfèrent sur leur espace de stockage en ligne, d'autres type de d'informations:

- Roméo capture des données relatives à la biographie, aux relations et à l'agenda de son utilisateur,

136 <https://leka.io/fr/alpha-program.html>

sur les applications LinkedIn, Google Contact et Google Calendar. C'est en menant à bien des discussions grâce à ces informations supplémentaires, selon le fabricant, que le robot pourra assister la personne âgée dans ses tâches quotidiennes et veiller sur lui en cas d'incident<sup>137</sup>.

• Au moment de l'enquête du chercheur A.J. Wright à la maison de retraite de Sakura au Japon<sup>117</sup>, les données captées par Nao étaient très probablement selon lui, renvoyées via les applications non seulement au fabricant mais aussi à des développeurs d'application tiers, bien que l'auteur n'ait pu obtenir la confirmation de ces derniers. Outre les questions sur l'état de santé des résidents, la Harvard Business Review recommandait en effet au fabricant SoftBank Robotics en 2018 (p. 256 de sa thèse), de mener des enquêtes sur leurs préférences de consommation. Si le leader mondial de la robotique humanoïde suit ces recommandations, à l'avenir, des questions sur les goûts et habitudes de dégustation de café pourraient être posées aux patients, afin de permettre à Nespresso de vanter les mérites de machines, capsules ou produit. Le robot comme cheval de Troie commercial. Il s'agit là d'une pratique qui n'est pas encore à l'œuvre ou du moins, documentée.

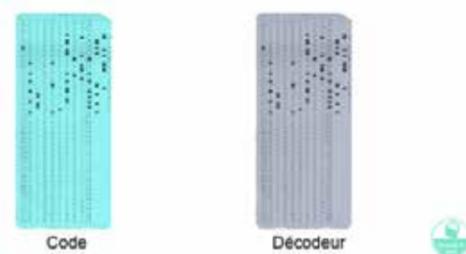
Ce que l'on peut constater cependant, c'est que les données collectées sont multiples, de nature très diverse et n'ont pas forcément de lien direct avec la santé du sujet. La quantité de données en circulation explose, confirme F. Parmentier dans « L'intelligence artificielle en santé » (p. 53)<sup>138</sup>, participant ainsi à la croissance du cloud de l'internet des objets.

## 2.5 EN NEUROLOGIE, ON ENCODE LES SCHÉMAS D'ACTIVITÉS CÉRÉBRALES ET MUSCULAIRES POUR LES ASSOCIER À DES ÉMOTIONS (SOUNDS4COMA\_PATIENT EN ÉTAT VÉGÉTATIF OU RÉANIMATION)

Mettre en évidence des réponses émotionnelles à un stimulus et mesurer des comportements associés, est un domaine de recherche en pleine expansion. En neurologie, elle s'applique de plusieurs manières :

• Aux patients en état végétatif, dont on mesure l'activité des muscles faciaux en réponse à des modulations de l'aspect de la voix. La méthode d'extraction des données adoptée par le GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences avec le projet Sounds4Coma, est différente de ce que nous avons présenté jusque-là. Les sons sont produits au cas par cas, à partir du prénom propre du patient. Prononcé d'une voix aiguë, rauque ou douce entre autres nuances, il devient un stimulus auditif chargé d'un potentiel émotionnel. La trace biologique corticale de la mémoire et l'activité neuronale associée, sont enregistrées par la plateforme SOUND-COMA. Cette méthodologie de mesure de la fréquence de la réaction faciale inconsciente, est développée dans l'étude<sup>139</sup>.

Les engrammes



137 <https://www.lefigaro.fr/secteur/high-tech/2014/03/18/32001-20140318ARTFIG00108-romeo-le-robot-humanoide-made-in-france-devoile-pour-la-premiere-fois.php>

138 <https://chaire-philo.fr/wp-content/uploads/2019/10/Cartographie-enseigner-humanit%C3%A9s-fac-m%C3%A9decine.pdf>

139 FIACCONI CM, OWEN AM, "Using facial electromyography to detect preserved emotional processing in disorders of consciousness: A proof-of-principle study" Clin Neurophysiol. 2016 Sep; 127(9):3000-3006

• Chez le sujet en réanimation, il est également possible de mesurer la fréquence de la réaction faciale inconsciente, à la prononciation « souriante » ou « rugueuse » du prénom du patient. De plus en plus complexes, des analyses électrophysiologiques se développent pour permettre l'évaluation fonctionnelle de l'état de conscience, par le son. Elles sont validées par une expertise de l'IRCAM. Le schéma d'activité musculaire réalisé à partir de ces examens est encodable : la réaction au stimuli peut être reportée sur une carte graphique, aussi appelée engramme (voir photo ci-dessus). Exprimée en langage binaire, l'émotion faite code sert de base au développement d'algorithmes capables d'activer sélectivement certaines activités neuronales, certaines réactions émotionnelles. En somme, de transmettre une émotion au patient non communiquant. La programmation architecturale de ce projet est actée depuis Septembre 2018 et la conception acoustique fait l'objet d'un appel d'offre en cours.

Dans le domaine de la Neurologie, d'autres travaux se penchent sur la communication sous l'angle de la circulation de l'information dans les différentes aires cérébrales. Il aurait ainsi été découvert que des anomalies de liaison des hémisphères gauche et droit pouvaient constituer un probable biomarqueur du trouble bipolaire<sup>140</sup>.

Dans le domaine de la santé mentale, on constate que de nombreuses technologies innovantes codifient l'interagir avec l'humain. Les robots sont des nouveaux vecteurs de communication, tandis que les progrès en neurologie repoussent ses limites.

Quels couples médecins/patients/avatars se forment aujourd'hui ? Comment se relient-ils et quelle est la contribution de chacun d'eux, au soin ?

## 3. QUEL FACE À FACE ?

### 3.1 ABORDER UN TROUBLE PAR LA RÉALITÉ AUGMENTÉE OU LA RÉALITÉ VIRTUELLE : UN APPUI MATÉRIEL QUI ACCOMPAGNE LES SENS (SMARTGLASSES\_TSA ; THÉRAPIE 3DMDR\_PTSD)

La réalité augmentée des lunettes connectées au système de Brain Power modifie en temps réel la vue des enfants autiste. Son aidant ou parent apparaît avec des « emoticons » à droite et à gauche, qui traduisent son émotion. Le champ de vision est accompagné d'une appréciation et un score en haut et en bas. Ceci est jugé confortable par 91% d'entre eux<sup>141</sup>. Notons la taille modérée de l'échantillon — 21 patients — et la nécessité de tester ces outils sur le long terme.

Le film « Voir du pays » met en scène des soldats qui, équipés de lunettes de réalité virtuelle<sup>142</sup>, peuvent se replonger dans une situation traumatique vécue. À la différence de la réalité augmentée qui ajoute à la vue du monde physique, une couche de design et d'images 3D, la réalité virtuelle immerge totalement le porteur de lunettes dans une modélisation informatique. Dans le film précité, un assaut en particulier, est scénarisé par des informaticiens et projeté en 3D à la fois dans le casque du soldat et sur un écran géant derrière lui pour que tous ses co-soldats y assistent, comme au théâtre. À chaque étape, l'accompagnateur

140 Favre P et al/ « Correction: widespread white matter microstructural abnormalities in bipolar disorder: evidence from mega-analyses cross 3033 individuals », Neuropsychopharmacology, Nature, 16/09/2019 <https://www.nature.com/articles/s41386-019-0521-6>

141 <https://www.youtube.com/watch?v=8TcDMYlanpw&feature=youtu.be>

142 <https://www.arte.tv/fr/videos/075744-000-A/voir-du-pays/>

gradé demande au soldat en pleine narration, d'autoévaluer son niveau de stress. Cette forme de thérapie individuelle et collective permet de lever le voile des non-dits, de partager visuellement un souvenir, de le revivre de son point de vue, de vivre le point de vue des autres, dans un environnement sécurisé (un hôtel, un sas de décompression de trois jours avant de regagner le foyer). Un soldat en particulier, est insensibilisé du bras gauche après avoir assisté à la mort de son compagnon de char, assis à sa gauche. Un autre, maître-chien, n'accepte pas la mort de son compagnon et le raconte perdu.

### 3.2 LES IMPERFECTIONS DES ROBOTS, SOURCE D'EMPATHIE POUR LES PATIENTS (PARO, PEPPER\_GRAND ÂGE)

Dans un contexte de soin où prédomine l'échange, l'interaction sociale équipée techniquement est acceptée, voir louée : Paro a été élu meilleur robot thérapeutique par le Guinness des records en 2002 pour ses effets bénéfiques sur la communication publique. Les robots de soin bien que dépendant de leur manipulateur, ne sont pas des gadgets qui font défaut par rapport à une compagnie humaine. Certaines études montrent même que les défauts des robots sont associés à une vulnérabilité qui provoque l'empathie. Ainsi les réponses inappropriées ou erronées de Pepper sont devenues une source d'humour pour le personnel et les résidents de Sakura. Sa fragilité (dans ses déplacements, son maintien en équilibre) appelle à la gentillesse de certains patients. Ce qui fait son intérêt n'est donc pas ses deux principaux programmes de routines et chansons, jugées répétitives par les soignants dans les enquêtes de satisfaction clôturant l'essai de six semaines dans la maison de retraite nipponne. C'est bel et bien en revanche, ce que décèle chez lui les patients, à savoir sa fragilité. « La machine a besoin de nous pour prendre soin de nous », dit S. Tisseron lors de la conférence « Les Hommes se confient aux robots »<sup>143</sup>. L'homme transmet à ces technologies ses habitudes, préférences, et en cela humanise le rapport qu'il entretient avec elle.

Ce constat de l'appropriation par l'usage ne vaut pas pour tous les robots. Lors de notre interview dans le cadre de ce travail S. Tisseron relevait que Buddy, Leka et Milo sont perçus comme perturbant en France.

### 3.3 LE ROBOT COMME PROTHÈSE DE COMMUNICATION ET NON INTERLOCUTEUR (NAO\_TSA, ALZHEIMER)

Se réfugier dans une forme de rapport fusionnel, grâce à la technique du danseur d'ombre (qui anime les marionnettes à fil) : c'est le but de l'atelier Rob'autisme : « Le sujet imprime un comportement et des paroles au robot, le robot bouge et s'exprime face à des spectateurs. Les spectateurs regardent le robot et non l'adolescent, dans l'ombre. Sous cette protection, encadré par des chercheurs et des experts de terrain, il peut faire dire et faire faire ce qu'il veut au robot, et s'exprimer librement. »<sup>144</sup>. Nao est utilisable à distance, par un expérimentateur qui le contrôle directement ou avec un autre adulte, pour réaliser un programme particulier. Il est infatigable, répète les consignes si le geste demandé n'est pas reproduit, jusqu'à ce qu'il soit correct. Comme un parent chargé de l'éducation de son enfant ? « Non » répond la fondatrice de l'association, qui insiste sur le fait que le robot reste un médium de communication, un avatar technologique qui ne saurait être interlocuteur. « Ainsi, le robot n'est plus un remplaçant de l'humain. Nous avons complètement inversé

143 <https://www.franceculture.fr/conferences/bibliotheque-publique-dinformation/les-hommes-se-confient-aux-robots>

144 <http://www.association-robots.com/robotisme/>

le rapport à la machine », précise-t-elle dans une interview<sup>145</sup>. En 2017, un autre programme a été développé par la même association « Rob'Zeimer », pour les populations atteintes d'Alzheimer.

### 3.4 L'ENCADREMENT HUMAIN, DE NOUVELLES PRATIQUES PERFECTIBLES (PARO, PEPPER\_GRAND ÂGE, DEMENCE ; SOUNDS2TREAT\_COMPORTEMENT ANXIEUX, ROB'AUTISME ET APPLICATIONS ÉDUCATIVES SUR TABLETTE\_TSA)

Comme les autres robots, Pepper dépend du personnel. En cela, il n'économise pas le travail des soignants : « Ce sont les soignants qui doivent le surveiller, et non l'inverse ! » rapportent les analyses d'A.J. Wright. L'incarnation cyborgienne du soin nécessite un encadrement humain, comme l'illustrent les exemples suivants :

- De la sensibilité de la perception de Pepper, résulte une mauvaise reconnaissance vocale qui peut être contreproductive : ses capteurs très sensibles aux bruits de fond ne font pas le poids face à la sollicitation : « Mauvaise réponse ! Mauvaise réponse ! » répète Pepper au patient M. Kan déstabilisé, qui avait pourtant donné la bonne.
- La « surveillance de nuit » de Pepper n'a pas su prouver sa faisabilité (POC) à ce jour. Le programme qui consistait à faire patrouiller le robot dans les couloirs pour échanger activement avec les résidents errants, les identifier et prévenir les soignants, s'est soldé par un échec. Par manque d'autonomie de batterie, parce que sa reconnaissance faciale n'était pas fonctionnelle et parce que le mètre de distance ainsi que les conditions de luminosité étaient difficiles à respecter. En cause pour Yanamoto, ingénieur en robotique du RIRC (Robot Innovation Research Centre), un manque de compréhension de la part du fabricant, à la fois de l'errance, de la confusion et de la démence elle-même.
- Les fortes réactions affectives d'Ito, patiente atteinte de démences sévères, l'ont conduite au retrait social. Bien que cette attitude face à Paro ait été constatée chez plusieurs patients, ces cas étaient déjà fortement isolés de la communauté de la maison de soins de Sakura, souligne AJ Wright dans sa thèse. Une autre étude<sup>146</sup> montre que deux patients sur cinq ont présenté une agressivité et des troubles phasiques majeurs face à la peluche phoque. Les résultats de cette enquête sur 8 séances de 20 minutes par patient, ne sont cependant pas reproductibles.
- Lors d'un programme d'essai de Sounds2Treat au GHU Paris, une patiente consciente a trouvé la musicothérapie très appréciable malgré sa forte réticence au début (elle avait très mal à la tête). Puis, elle est devenue très agressive car l'expérience n'a pas pu être renouvelée autant qu'elle aurait voulu, relate le Dr. A. Mazeraud lors de notre entretien.

Il apparaît donc que la présence de l'humain soit obligatoire. D'abord, parce qu'aucun robot n'a une autonomie complète<sup>147</sup>. Ensuite, car la libération d'émotion suscitée ne peut pas être contrôlée machiniquement, selon AJ. Wright au sujet de Paro. Il constate aussi dans le cas de Pepper, que la récréation thérapeutique animée par les dispositifs d'écoute active, doit inclure les soignants, être une co-animation : c'est en voyant le soignant imiter les mouvements du robot lors des exercices, que les patients s'engagent et participent à l'activité. Le programme Rob'autisme semble avoir intégré ce constat, ses vingt ateliers étant toujours accompagnés, comme le précise son protocole open source<sup>147</sup> :

145 Penser notre monde, Comment les mutations numériques changent notre monde, Rachel Nullans, Mémoire Sciences Po Juin 2019

146 M.de Sant'Anna B.Morat A.S.Rigaud « Adaptabilité du robot Paro dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer sévère de patients institutionnalisés », Elsevier, 2012

147 <http://www.association-robots.com/wp-content/uploads/2016/01/Sakka2016-1.pdf>

- De trois accompagnants qui aident les participants à se concentrer, rappellent les instructions et aident à trouver l'inspiration ou réaliser leurs idées;
- D'un directeur opérationnel du programme;
- D'un spécialiste de la thématique traitée dans un atelier spécifique: «un spécialiste robotique pour les séances robotiques, un spécialiste du son ou un spécialiste des décors numériques. Chaque membre de cette équipe est clairement identifié, ainsi que leur rôle dans la micro-société ainsi constituée».

Quant au cas des robots pilotés par le patient ou son accompagnant via des logiciels sur tablette ou ordinateurs, les chercheurs remarquent<sup>119</sup> aussi que l'adulte est toujours présent, au moins au titre d'une participation passive, et que son rôle dans le choix du niveau de difficulté du programme est important. Sa régulation en situation d'interaction est nécessaire, pour effectuer un « feed-back » immédiat c'est à dire un ajustement, de motricité par exemple, ou encore aider l'enfant avec TSA à persévérer ou à moduler sa réponse afin que le robot puisse la valider. Selon l'étude, « Actuellement, rien ne remplace l'évaluation fine des habiletés des enfants avec TSA par le thérapeute psychologue et l'enseignant, pour le choix de programmes éducatifs adaptés toujours réactualisés. ».

Pour résumer, une relation équilibrée avec le robot thérapeutique consisterait à le considérer comme « un outil qui vient enrichir la palette d'interventions existantes »<sup>142</sup>. Les robots sociaux, programmes créatifs sur tablette ou expériences immersives, apportent de la variabilité, tactile, sonore, ludique, aux interactions sociales. Ils diversifient le soin en tant que 'techne' (en grec), ils sont un attribut mais ils ne sont pas dotés de surcapacités par rapport à l'humain. Ils peuvent être reproduits à grande échelle et ont une portée scientifique 'logia' en ce qu'ils concentrent le savoir-faire de développeurs, soignants, patients et ingénieurs. Comment les algorithmes développent ces routines pour répondre aux besoins des utilisateurs ?

## 4. QUEL FONCTIONNEMENT ?

### 4.0 RÉSUMÉ DES FONCTIONS DES ROBOTS DE SOIN (BUDDY\_ TSA, PERSONNES ÂGÉES EN SITUATION DE DÉGÉNÉRESCENCE COGNITIVE / PROBLÈMES DE MOTRICITÉ FINE; NAO\_ TSA; LEKA\_ TSA, HYPER OU HYPOSENSIBLES; VOICE™\_TSA, ILLUMIN'ART\_ANXIÉTÉ, DOULEUR; JEUX VIDEOS\_ENFANTS TSA)

Dans le domaine de l'autisme, Virole (2017) identifie six fonctions liées aux besoins des enfants victimes de TSA. Voilà comment y répondent les technologies étudiées:

- Fonction de communication: Buddy et Nao permettent d'échanger par la création d'un répertoire d'images, de pictogrammes mais aussi de lignes de codes;
- Fonction d'apprentissage de base: l'application Voice™ permet de moduler des couleurs et des formes;
- Fonction de remédiation ou d'entretien des fonctions exécutives: Nao contribue à l'apprentissage par la simulation; les applications offertes par Pepper, de chant et danse «Ritsuko-style Rexercice» (la plus utilisée à Sakura) ou conversations humoristiques préprogrammées « Robot Recreation », en sont également un exemple;
- Fonction de mémoire: l'application Sequences permet de filmer des événements ou séquences pédagogiques pour y revenir, de répondre à des quiz pour assimiler les tables de multiplication:

Buddy et Lekka permettent de jouer à cache-cache, d'enrichir son vocabulaire.

- Fonction de connaissance et de culture: elle est au cœur de la programmation de Nao et de Buddy. Elle nécessite néanmoins remarque le chercheur, une connexion internet permanente pour accéder à des contenus recherchés, des plans de quartier, etc.
- Fonction d'immersion libre dans des mondes virtuels: Illumin'art ainsi que les jeux vidéo, accompagnent les patients dans cette démarche.

Objets d'innovation constante, les NTIC « d'Extension du moi » telles que nous les avons dénommées dans ce chapitre, accomplissent de mieux en mieux les tâches qui leur incombent. Elles s'appuient sur de la recherche et appuient la recherche, des tâches cognitives leurs sont déléguées. Ceci amène le philosophe B. Stiegler dans son dialogue avec le philosophe et historien des sciences M. Serres, à avancer que « les capacités d'entendement dépendent du support »<sup>148</sup>. Il convient dès lors de cerner, ce que ces supports analysent. Qu'est-ce que comprendre veut dire, pour un programme pédagogique, pour une psychologue virtuelle, pour un robot d'empathie artificielle ?

### 4.1 CONSTRUIRE UN SCHEMA D'ÉNONCÉ EMPATHIQUE À PARTIR D'ENREGISTREMENT AUDIO ET L'ASSOCIER À UNE PROBABILITÉ (ASR + AI\_ADDICTIONS)

Dans le domaine du traitement de l'addiction, des chercheurs nord-américains en Génie électrique, Psychopédagogie et Sciences comportementales et cognitives, ont développé leur propre système de détection automatisée de la parole et du langage<sup>149</sup>.

Les mots prononcés lors des séances thérapeutiques ou entretien de motivation clinique (MI), font l'objet d'observations depuis plusieurs décennies. Il existe dans la littérature des cartographies lexicales et en psychothérapie une technique d'évaluation des interactions patient-soignant: le codage observationnel. Elle est cependant laborieuse, sujette aux erreurs et coûteuse, selon les auteurs de cette étude. Ils démontrent pour la première fois dans cet article daté de 2015, qu'une analyse automatisée de l'empathie du thérapeute est possible. Plusieurs étapes sont nécessaires à la reconnaissance vocale des enregistrements des séances thérapeutiques (153 issus de 5 essais cliniques différents). (Voir tout le détail de la procédure dans l'Annexe 1: Détection automatisée de l'empathie via le traitement automatique du langage et de la parole).

#### 4.1.1 Pré-traitement du signal vocal et ASR

D'abord, le détecteur d'activité vocale (VAD) est utilisé pour fractionner l'audio sélectionné en segments de discours ou moments de silence, pour chaque interlocuteur. Ce premier modèle fonctionne par itération jusqu'à converger vers un panel de fonctions statistiques qui décrivent les propriétés acoustiques de chaque syllabe.

Puis, un réseau de neurone apprend à reconnaître, pour le patient et le thérapeute, les mots utilisés et leur distribution typique. Ce programme linguistique met en évidence, par exemple, que le patient a tendance à parler à la première personne du singulier ce qui permet de distinguer son discours.

Une fois l'échantillon trié, un système de reconnaissance automatique du langage ou ASR, peut être

<sup>148</sup> <https://youtu.be/iREkxNVetbQ> (minute 19')

<sup>149</sup> Xiao B, Imel ZE, Georgiou PG, Atkins DC, Narayanan SS/ « Rate my therapist »: automated detection of empathy in drug and alcohol counseling via speech and language processing. PLoS One/ 2015

mis en place pour compléter de manière automatique le lexique employé. La pertinence de ce modèle a été évaluée en comparant le pourcentage de mots décodés correctement par un humain lors des séances, versus automatiquement.

#### 4.1.2 Construire un modèle prédictif de l'empathie à partir d'un texte

Le modèle prédictif de l'entretien patient-thérapeute a été entraîné au moyen de retranscriptions humaines de textes (1 200 transcriptions de séances de psychothérapies hétérogènes), permettant aux chercheurs de construire un algorithme. À partir des mots (en entrée), est obtenu un score d'empathie (en sortie) :

- La première étape consiste à estimer deux schémas linguistiques, d'empathie faible et d'empathie élevée. Chacun est associé à une probabilité d'énoncé ;
- Puis sont listées des suites de trois mots par l'ordinateur, qui les classe selon leur fréquence d'apparition dans les corpus de grande ou faible empathie. Comme l'illustre le schéma ci-dessous, il résulte que les mots correspondants à un niveau d'empathie élevé ont tendance à suggérer une écoute réflexive avec des expressions comme « il semble que » ; alors que les mots correspondant à un niveau d'empathie faible délivrent plutôt des instructions ou des informations ;
- L'intégralité de ce protocole a été évalué par validation croisée.

Table 3. High vs. low empathy tri-grams.

High empathy		Low empathy	
it sounds like	a lot of	during the past	please answer the
do you think	you think about	using card a	you need to
you think you	you think that	past twelve months	clean and sober
sounds like you	a little bit	do you have	have you ever
that sounds like	brought you here	some of the	to help you
sounds like it's	sounds like you're	little bit about	mm hmm so
p s is	you've got a	the past ninety	in your life
what I'm hearing	and I think	first of all	next questions using
one of the	if you were	you know what	you have to
so you feel	it would be	the past twelve	school or training

doi:10.1371/journal.pone.0143055.t003

## 4.2 MODÉLISER UN PROFIL ÉMOTIONNEL ET INTERACTIONNEL À PARTIR DES INFLEXIONS DE LA VOIX (NAO\_TSA)

Nao est sensible aux émotions exprimées dans la voix de son interlocuteur. Il extrait de ses inflexions des indices paralinguistiques sur lesquels il s'appuie pour déterminer le profil émotionnel et interactionnel de l'utilisateur. Il adaptera son comportement (amical, directif) et se stabilisera en fonction des données qu'il reçoit et continue à recevoir. Cette boucle de rétroaction est propre au fonctionnement algorithmique comme décrit au point précédent. Logiquement, nous retrouvons les deux schémas de représentation que nous avons détecté en analysant les données captées et générées par les systèmes perceptifs. Ce sont eux qui guident le fonctionnement de l'« affective computing » et qui permettent de profiler la personnalité de l'individu.

### 4.2.1 Profil émotionnel

Les études scientifiques précises qui établissent un lien entre affects et personnalité, se limitent à l'analyse des traits émotionnels basiques : l'attitude positive, l'anxiété, la colère, notamment. L'architecture d'apprentissage de Nao repose sur des repères empiriques sensés décrire la personnalité. Ils ont été étudiés par la chercheuse A. Delaborde dans sa thèse en informatique « Modélisation du profil émotionnel de l'utilisateur dans les interactions parlées Humain-Machine »<sup>150</sup> :

Le modèle Five Factor de Goldberg (1981) considère que les « différences individuelles les plus pertinentes sont représentées dans la langue courante et peuvent être regroupées en différents facteurs propres à dresser le phénotype des traits de personnalité de tout individu. »<sup>146</sup>. Ces facteurs se résument par l'acronyme OCEAN :

- L'ouverture au monde, à l'expérience (« Openness to Experience ») ;
- L'application, le contrôle (« Conscientiousness ») ;
- L'extraversion (« Extraversion ») ;
- L'amabilité/sociabilité (« Agreeableness ») ;
- Et la stabilité émotionnelle (« Neuroticism »).

Un grand nombre de questionnaires ont été à l'origine de ce modèle dont le « Hogan Personality Inventory », l'« Adjective Check List », le « Minnesota Multiphasic Personality Inventory », le « Personality Research Form ».

En couplant deux à deux les cinq critères précités, associés à une valence positive ou négative, il est possible de représenter la personnalité d'un individu de 90 manières différentes. Ce modèle se nomme AB5C. Il établit une relation entre les éléments lexicaux du sujet qui communique, ses traits de personnalité, tels que décrits notamment dans les travaux de Hofstee et al. en 1992. Ainsi est établi le lien à un instant « t », entre l'expression d'affects, l'attitude émotionnelle et communicationnelle globale... et donc la personnalité du sujet. À noter que parmi ces émotions, seules celles décrivant une attitude facilement identifiable de façon automatique ou experte, sont conservées (anxiété, colère, etc.).

### 4.2.2 Profil interactionnel

La psychologie interactionnelle de Nao s'appuie sur le principe de complémentarité développé par Carson en 1969 : nous interagissons en fonction de la personnalité de notre interlocuteur, nos intentions, notre position dans la hiérarchie sociale et nos capacités à s'adapter l'un à l'autre.

Cette école de pensée permet de représenter la relation sociale entre deux personnes de la manière suivante :

- Par un rapport de force (amicalité versus domination). Celui-ci spécifiera le lien entre l'utilisateur et Nao. L'apprécie-t-il ou est-il plutôt froid ? On considère pour développer ce système intelligent, que cette information sur l'affinité est contenue dans les inflexions de la voix de l'utilisateur ;
- Et en évaluant leur degré de proximité sociale (solidarité versus familiarité) : l'utilisateur se laisse-t-il guider par le robot ou au contraire cherche-t-il à le diriger en lui donnant des ordres par exemple ?

Ces deux composantes du profil de l'utilisateur (ses tendances émotionnelle et interactionnelle), sont donc des interprétations de signaux audios exclusivement, qui reposent sur des courants théoriques spécifiques. L'auteure souligne que cette lecture n'est pas entièrement fiable, elle gagnerait à être complétées par des

150 DELABORDE Agnès, « Modélisation du profil émotionnel de l'utilisateur dans les interactions parlées Humain-Machine », Informatique, École Doctorale d'Informatique, Université Paris Sud, 2013

éléments contextuels par exemple. Dans l'interaction humaine en effet, bien d'autres informations que la fluidité ou le champ lexical, sont traitées par notre cerveau : la gestuelle de notre interlocuteur, son expression faciale, entre autres. Elles nous permettent de nous représenter instinctivement notre interlocuteur et d'adapter notre comportement. Néanmoins le choix est formulé de développer ces modules de détection informatisés, en se concentrant sur le signal de la parole. « C'est sur ce contexte perceptif limité que notre système élaborera le profil émotionnel et interactionnel du locuteur. » précise A. Delaborde. Ces recherches sont portées par l'équipe « Dimensions affectives et sociales dans les interactions parlées » et dirigées par L. Devillers au LIMSI-CNRS.

#### 4.3 DÉTECTER L'INTENTION DE COMMUNICATION ET LES COMPORTEMENTS DE DÉTRESSE À PARTIR D'INDICES VERBAUX ET COMPORTEMENTAUX, ENCOURAGER L'EXPRESSION (PSYCHOLOGUE VIRTUELLE SIM SENSEI KIOSK\_PTSD, DÉPRESSION, TROUBLE DE STRESS, AUTISME)

Que nous permet de comprendre la thérapeute virtuelle Ellie ? Sa connaissance s'appuie sur le langage et les comportements non verbaux. Voici les grandes lignes de son développement (détaillé en Annexe 5 : Les 3 phases de développement de Sim Sensei ).

- Lors du premier cycle de développement, 120 entretiens d'analyse au format audio et vidéo, ont été passés au crible. Côté patient, il s'agissait pour les experts et cliniciens, de sélectionner les indicateurs potentiels de détresse les plus diagnostiqués. Côté thérapeute, de relever les questions, comportements non verbaux et moments clés qui encouragent le patient à s'exprimer ;
- Le deuxième cycle de développement façonne le comportement et le discours de la psychologue virtuelle grâce à la technique d'étalonnage appelée « Magicien d'Oz ». Pilotée par deux assistants humains, Ellie apparaît sur l'écran et s'entretient avec les patients. En fonction de leurs réponses verbales et non verbales, les énoncés et gestuelles à automatiser sont confirmés par les ingénieurs ;
- Le système est prêt quand il est capable lors de l'entretien, de traiter le dialogue de manière multimodale. Entièrement automatisé, il prend alors en compte autant le sourire, les gestes de son interlocuteur, que l'inclinaison de sa tête, son humeur ou son regard ; il perçoit les comportements de détresse de manière globale en somme, et génère des réponses adaptées. Le fonctionnement de SimSensei s'appuie sur deux outils clés pour prédire le besoin d'empathie du patient et y répondre :
  - L'outil de traitement du langage de la boîte de dialogue d'Ellie, classe la réplique du participant en fonction de l'attraction ou la répulsion exprimée : si la valence est négative par exemple, Ellie formulera une réponse empathique. En cas de réponse trop courte, de sa voix rassurante elle invitera le patient à continuer pour ne pas prendre le risque que l'expression soit inadéquate. 191 énoncés sont possibles ;
  - Et l'outil de génération du comportement non verbal, qui permet de mettre en relation un processus mental (« input ») et un comportement non verbal (« output ») de manière flexible. L'« input » correspond à l'intention de communication du patient, déduite de sa rhétorique, des indices visuels et acoustiques (66 paramètres déclinent sa pathologie, sa personnalité et son niveau de détresse). L'« output » sera le geste spécifique d'Ellie en retour : le patient a-t-il besoin d'être à l'aise, écouté, en sécurité ? Ceci sera combiné avec sa cartographie personnelle (culture, type de corps, personnalité, sexe) pour déduire une fonction transmise au système d'animation d'Ellie (Smartbody) : en ressortira un hochement de tête, l'imitation d'un sourire, etc.

Sur le terrain, quels sont les effets de ce choix de techniciser le langage ? D'identifier l'expression et l'émotion, de privilégier la perspective de l'instant 't' par rapport à la globalité du vécu ?

## 5. QUELS EFFETS ?

### 5.0 COÛT

Les robots de soin représentent un certain coût : ils sont utilisés dans les laboratoires de recherche et institutions spécialisées mais ne sont pas encore accessibles aux familles :

- Le coût d'acquisition de Nao varie entre 6 500 et 12 000€ ;
- « Pepper for Biz » a été installé à Sakura pour une valeur de 25 mille US\$ (2,5 Millions de Yen) sur 3 ans ;
- Paro coûte 388,800 ¥ soit environ 3,900 US\$ ;
- Buddy au contraire, a été développé dans une logique de coût accessible au plus grand nombre. Il est accessible pour environ 1 000€.

### 5.1 LES EFFETS DU LANGAGE : INSTAURER LA CONFIANCE POUR ENGAGER

L'engagement est polysémique : au sens philosophique, il est l'acte par lequel l'individu assume un choix et par là, donne un sens à son existence ; au sens commercial, le taux d'engagement est une mesure de l'influence marketing, faisant l'objet de stratégies de vente. Les effets du langage des NTIC « d'Extension du moi » s'inscrivent dans cette ambivalence.

#### 5.1.1 Effets positifs du langage du Moi-agissant : confiance, médiation culturelle et artistique, vérification « evidence-based » des effets émotionnels du lien voix/geste, apprentissage (Nao\_TSA)

Le langage du patient par la médiation de Nao, se développe soit de manière mimétique soit de manière programmatique :

- Il félicite le patient quand les gestes sont assez justement imités et dispense des « renforçateurs positifs immédiats » qui instaurent un climat de confiance, faisant de ce dispositif une référence dans l'éducation<sup>151</sup> ;
- L'objectif de mise en scène d'un spectacle, permet d'encadrer 12 patients présentant un TSA, pendant 20 séances étalées sur deux ans. Ils éditent le programme de Nao, animent ses gestes selon l'histoire enregistrée, gravent la bande sonore<sup>140</sup>, etc.

L'association Rob'autisme suit les recommandations de l'APA (American Psychological Association) et de l'INSERM qui préconisent une double analyse : quantitative (le test ADI-R: Autism Diagnostic Interview Revised est validé et reconnu internationalement) et qualitative, afin d'évaluer les gains fonctionnels et développementaux mais aussi les processus de changements. Les résultats du test (Sakka et Al Zotero) montrent des effets positifs sur les interactions sociales de tous les participants. Les scores ont été améliorés dans tous les domaines : interactions sociales, communication et comportements limités et répétitifs. Les trois grands impacts du programme Rob'autisme sont :

- Vitesse de changement des comportements et de l'attention ;
- Mémoire des sujets entre 2 sessions, même éloignées ;

151 <https://www.erm-automatismes.com/d00013E-robot-humanoide-nao.pdf>

- Changements observés à partir de la troisième session sur :
  - Le temps de concentration (de 12 minutes au début de programme, à 45 min à la quatorzième session) ;
  - Le partage avec les autres (phrase et mouvement enregistrés puis silence puis phase d'écoute et d'observation du robot) ;
  - La capacité de programmation (du logiciel chorégraphe). À ce sujet, l'aspect le plus difficile de la formation est d'intégrer la différence entre la notion de corps (statique), de trajectoire (dynamique), et d'enregistrement de toutes les instructions dans le fichier qui ne s'exécute que quand ces 3 étapes sont validées ;
  - La capacité de communication: effet maître marionnette (je comprends que le robot parle pour moi, traduit mon état d'esprit) ;
  - La capacité de communication verbale: le sujet se sent écouté à travers le robot. Sécurisé, il pose des questions sur la programmation et fini par s'exprimer lui-même à partir de la cinquième séance.
  - Prendre soin des objets: cela se traduit par une préoccupation pour le spécialiste du robot davantage que pour le robot, quand un incident provoque sa chute et l'endommagement. Cela se traduit aussi par une amélioration du lien avec l'être humain derrière le robot et le soin porté à l'objet. D'où l'importance de ne pas mentir sur la nature du robot ;
  - Écriture et langue: la grammaire, l'orthographe s'améliorent grâce au synthétiseur vocal qui ne diffuse que quand la phrase est correcte. Ses fonctions décrites en anglais ne sont pas un obstacle (les pictogrammes aidant) ;
  - Organisation, concentration.

### 5.1.2 Effets positifs du langage du Moi-Tactile créatif (Amikeo apps, TSA\_handicap cognitif et mental): apprentissage, autonomie du patient au sein de la triangulation soignant/soigné/accompagnant

Favorisant une communication augmentée et alternative, les applications Amikeo laissent au patient le soin d'initier l'action et d'être le moteur de la relation entre le soignant, le soigné et l'accompagnant. Auticiel a remporté en Février 2017, pour ses programmes de renforcement des capacités d'autonomie et d'apprentissage, le Lauréat du concours Handicap & Innovation du Gouvernement Français<sup>121</sup>.

### 5.1.3 L'efficacité du langage du Moi-projeté: engagement

Il existe 20 ans de preuves empiriques de la Virtual Reality Exposer Based Therapy (VR-EBT), sur les troubles anxieux, phobies, troubles de panique<sup>152</sup>. L'efficacité de cette technologie repose sur une illusion d'immersion et d'engagement avec les agents- objets ou représentations humaines.

### 5.1.4 Effets positifs d'un langage qui analyse les comportements verbaux et non verbaux pour encourager l'expression: une conversation perçue comme fluide et harmonieuse (Sim sensei kiosk\_ PTSD, dépression, trouble de stress, autisme)

Le déroulé de la conversation est ressenti comme fluide et harmonieux avec la Psy Sensei, puisque focalisé entièrement sur le patient et ses attentes. Il fait part en retour, d'un sentiment de connexion voir de synchronie (Gratch, Kang et Wang, 2013). Ceci tiendrait de ce que « Les personnes socialement anxieuses révèlent plus d'informations personnelles à des conseillers virtuels leur parlant d'eux-mêmes au moyen de récits humains ».

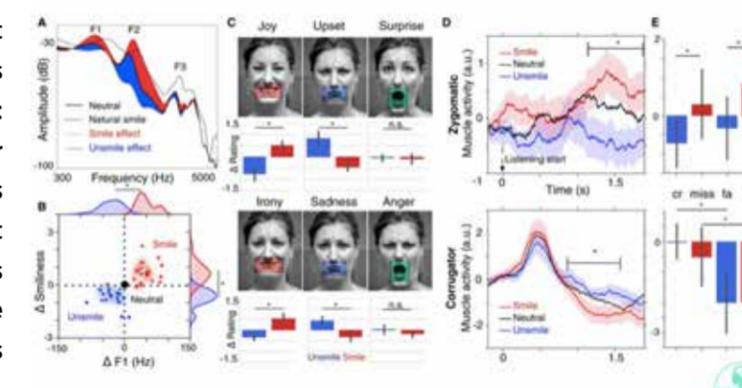
### 5.1.5 Effets prospectifs du langage du Moi-vibrant: explorer les états de conscience dans le coma, établir une communication directe entre le cerveau d'un individu et un ordinateur (Sounds4Coma\_patient en état végétatif ou en réanimation)

#### Les effets de la musicothérapie sur l'anxiété sont prouvés

L'utilisation de la musique dans une démarche de soin s'encre dans la musicothérapie, forme de communication non verbale visant à diminuer l'anxiété. Ses effets sont documentés sur le sommeil, la sécrétion de mélatonine et de cortisol chez les patients en unité de soins intensifs. Ses effets sont confirmés sur les épisodes délirants des patients ventilés mécaniquement et dans un état critique en réanimation<sup>153</sup>. Une étude est en cours pour observer les effets de la musicothérapie sur les patients COVID admis au GHU de Paris<sup>154</sup>.

#### Les effets du son sur les ressentis ciblés des patients, et la modulation de la douleur, est à explorer

Comme le montrent les explorations ci-dessous, créer et utiliser des sons pourrait devenir, via une codification des sonorités (qui tremblent, qui exultent, qui sourient), une nouvelle façon d'explorer les états de conscience dans le coma. Et d'une certaine manière, de communiquer avec le patient: au son d'un éclat de rire, sourit-il en retour? La potentielle application du projet Sounds4coma est d'établir une communication directe entre le cerveau d'un individu et un ordinateur. Ce projet unique doit répondre à de hautes exigences d'investigation clinique: les sons prototypes doivent par exemple être courts, reproductibles pour les examens EEG. Ils seront testés dans le cadre d'examens électrophysiologiques de routine en USI, en collaboration avec des médecins de l'Hôpital Sainte-Anne.



152 SERRANO B, BOTELLA C, Et Al/ "Virtual Reality and Anxiety Disorders Treatment: Evolution and Future Perspectives", Springer link, 2019

153 KHAN SH, WANG S, Et Al/"Decreasing delirium through music (DDM) in critically ill, mechanically ventilated patients in the intensive care unit: study protocol for a pilot randomized controlled trial", BioMed Central, Division of Pulmonary, Critical Care, Sleep and Occupational Medicine, Department of Medicine, Indiana University School of Medicine, Indianapolis, IN, USA (2017) 18:574

154 <https://vertigo.starts.eu/calls/starts-residencies-call-3/projects/sounds-for-coma/detail>

### 5.1.6 Effets (prospectifs) de la construction automatisée de schémas d'énoncés empathiques : contrôler la qualité des systèmes de traitement des addictions et maladies mentales (ASR + AI\_addictions)

L'objectif de développement d'un système de détection automatisée de la parole et du langage, est de mesurer le déroulement clinique d'une thérapie au travers de la variable « empathie ». A terme, cette mesure pourrait permettre de contrôler la qualité des systèmes de traitement des addictions et maladies mentales.

### 5.1.7 La promesse d'un dialogue pertinent et proactif n'est pas encore au rendez-vous (Pepper for Biz\_grand âge)

Pepper selon la présentation officielle SoftBank, est le robot de service « social » le plus extravagant et le plus vendu dans le monde. Le fabricant revendique la paternité du « premier robot humanoïde qui lit les émotions humaines ». Capable, donc, d'interprétation sensible et fluide d'un contexte. Pourtant, la réalité technique n'est pas toujours à la hauteur : l'enquête d'A.J. Wright<sup>117</sup> menée sur « Pepper for Biz » n'a pas permis de révéler sur le terrain, la promesse de sa capacité de dialogue pertinent et proactif. Selon les observations du chercheur en effet :

- La parole humaine et l'environnement institutionnel doivent être soigneusement chronométrés, calibrés et standardisés pour permettre une interaction réussie ;
- Le patient doit donner sa réponse quand le robot est prêt (yeux allumés) et non l'inverse ;
- Pepper ne peut répondre de manière personnelle à chaque résident. C'est au soignant humain

d'assurer la spontanéité et la réactivité de l'échange lors de l'animation, sinon les résidents perdent l'intérêt dans l'activité pratiquée.

### 5.1.8 Un langage en miroir à l'origine d'une dissonance cognitive ? (Paro\_grand âge ; Nao\_TSA; Eliza\_tous types de troubles)

Prêter aux machines une capacité très supérieure à leurs possibilités réelles, est un phénomène constaté par le chercheur au MIT J. Weizenbaum et appelé depuis « dissonance cognitive ». Cette confusion est possible depuis les années 1960 et s'enracine dans une réflexion autour du dialogue homme-machine. S. Tisseron prend l'exemple d'Eliza pour l'illustrer. Ce programme informatique simule un psychologue rogerien : il encourage à parler de ses problèmes en reformulant en question sur un écran, ce que le patient écrit sur le clavier. Il a été constaté empiriquement que malgré le fait que les étudiants et chercheurs savaient que le programme ne les comprenait pas et n'avait pas d'émotion, ils passaient beaucoup de temps avec Eliza voire développaient un lien d'attachement<sup>139</sup>.

Les patients de notre étude, n'échappent pas à ce phénomène. En effet, la capacité des NTIC « d'Extension du moi », à les interpeler par des stimuli visuels et sonores, sur un registre personnel et personnalisé, que nous avons recensés dans le paragraphe 2 (« Données Générées/captées »), laisse croire qu'elles sont dotées d'une existence propre :

- Paro occupe le patient individuellement et a donc le pouvoir d'ouvrir de nouveaux espaces de soins personnels et intimes. En retour, le patient peut percevoir le robot comme compagnon ou « autre-sujet » au sens du psychanalyste britannique D. Winnicott, ce qui est risqué selon A.J. Wright<sup>117</sup> ;
- Nao, en incitant à faire comme lui, soutient la fonction symbolique des sujets, les comportements

de jeu des enfants atteints de TSA Baddoura (2017, p.35) mais peut aussi contribuer à donner au robot un statut ambigu. Entre objet et pseudo-sujet, la nuance serait difficile à percevoir. S. Sakka explique cela par la projection : le patient prête au robot une histoire qu'il aimerait recevoir, alors qu'il n'en a pas ;

- Le robot Kiki doté d'une IA lui permettant de s'adapter à son jeune utilisateur, fait appel à son imagination pour dessiner, réclame son attention s'il est perçu comme sensible ou au contraire reste en retrait s'il est indépendant. S'exprimant sur son registre, comme on attend de lui, le dispositif provoque à dessein un lien avec son utilisateur, d'où selon L. Devillers, un « risque de fétichisme et donc de renfermement de l'enfant sur lui-même »<sup>35</sup> ;
- Les « bonne nuit » et « bonne journée » adressés au chatbot Vik par ses abonnés sont la preuve d'une performance de personnalisation par le langage, mue en une forme d'attachement à l'égard du dispositif. Ces résultats qualitatifs montrent une possible confusion dans le cas de Woebot également : beaucoup de patients rendaient compte de leur relation avec l'agent (12 à 14 séances sur une durée de 2 semaines) en termes interpersonnels : « Woebot est un petit mec amusant et j'espère qu'il continuera de s'améliorer » ou « J'aimerais qu'on soit meilleurs amis pour la vie ».

À ce jour, l'étude des bénéfices rapportés par l'usage des robots sociaux<sup>119</sup> n'a pas permis de distinguer ceux qui relèvent des spécificités sociales du support, de ceux qui relèvent du respect des besoins particuliers des apprenants patients, au même titre que d'autres supports d'apprentissage, ou de thérapie que l'on peut suivre auprès d'enfants avec TSA (adaptation des tâches, présence de renforçateurs, hétérorégulation, etc.).

### 5.1.8 Recommandations quant au langage

Si « La langue est une manifestation de l'identité culturelle » (G. Zarate et A. Gohard Radenkovic, 2003 : p. 57), alors il faut envisager de lutter contre l'émergence d'une culture de l'artifice. C'est à des fins de clarification du langage utilisé pour décrire les interactions entre les machines et les Hommes, que S. Tisseron a fondé une discipline nommée cyber psychologie. Il s'y appuie pour démontrer par exemple<sup>139</sup>, que l'empathie artificielle est un oxymore, et ce à plusieurs niveaux :

- L'empathie émotionnelle machine, est seulement envisageable pour des émotions basiques, qui peuvent être détectées ;
- L'empathie cognitive, pourrait avoir lieu pour les systèmes qui établissent un lien entre une émotion et un événement pour émettre une hypothèse sur son origine. Cela n'est pas à la portée de tous les systèmes ;
- L'empathie mature ou la capacité de perspective émotionnelle, est quant à elle impossible à reproduire par une machine qui ne peut pas se mettre émotionnellement à la place d'un être humain.

Enfin, un robot n'a globalement pas de recul sur lui-même car il n'est pas autonome mais contrôlé de manière centrale par un serveur privé. Le terme de robot émotionnel est donc extrêmement ambigu, si ce n'est associé à des représentations fictives entretenues des fins marketing.

## 5.2 DES DONNÉES À VALORISER POUR COMPRENDRE LES PATHOLOGIES ET COMPLÉTER LES TRAITEMENTS ; OU DES DONNÉES À EXPLOITER SOUS LA PRESSION DE L'INNOVATION ?

### 5.2.1 Alimenter la recherche en santé mentale

Comme le rappelle l'avis 130 du CCNE, «La logique du traitement numérique repose sur les corrélations établies entre une multitude de données qui, prises isolément, peuvent être peu significatives, mais qui, par recoupement, donnent des indications très précises sur (...) les états de santé, mode de vie, personnes et lieux fréquentés». Encadrée et consentie, l'utilisation de ces informations nourrit une recherche multidisciplinaire. Quelles sont ses orientations dans le cadre des NTIC « d'Extension du moi » ?

#### Comprendre les pathologies (Brainpower, Sofbank Robotics, TSA)

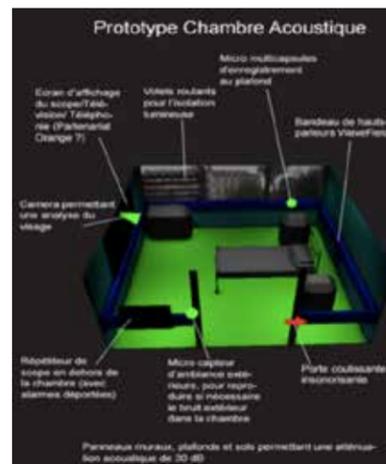
Les chercheurs en neurotechnologie de Brainpower (lunettes connectées), pronostiquent un possible phénotypage des différents spectres autistiques, ainsi qu'une identification des sous-catégories de comportements cliniques de ses différents syndromes. La firme a des partenariats techniques et d'ingénierie avec de grandes entreprises technologiques et reçoit également le soutien de sources fédérales et du Congrès américain.

Le programme éducatif de Nao fait de ce dispositif une référence dans la recherche sur l'autisme selon leur site officiel<sup>155</sup>. En 2017, le robot a tenu lui-même une conférence de presse lors du cinquième sommet de l'iPad et du numérique en éducation au Palais des Congrès de Montréal. Ce qui fut la première conférence scientifique prononcée par un robot humanoïde, portait sur les résultats de ses recherches auprès de jeunes enfants autistes et dans des écoles primaires et secondaires<sup>156</sup>.

#### Compléter les traitements pharmacologiques (Sofbank Robotics, Alzheimer et troubles psychotiques chroniques)

En tant qu'objet de recherche, Paro croise de nombreuses disciplines : l'IRH (Interaction Humain-Robot), la robotique sociale & affective, la psychologie sociale & clinique ; l'anthropologie & STS et la sociologie de la technologie. Les recherches en cours portent sur les thérapies automatisées d'écoute active et les thérapies de communication tactile non humaine. Dans ce domaine, il s'agit de compléter les traitements pharmacologiques qui ne sont pas toujours suffisants pour l'Alzheimer et les troubles psychotiques chroniques (schizophrénie, trouble bipolaire ou perturbation schizo-affective).

Sounds4Coma est l'axe de recherche numéro 1 de Sainte Anne. Une équipe commune au CNRS et à l'INSERM pourrait être constituée pour animer ce projet institutionnel hébergé au service de réanimation de l'hôpital. La construction d'un nouveau bâtiment de Neurosciences, prévu pour fin 2022 au sein du GHU Paris, abritera la plateforme SOUND-COMA au sein d'un laboratoire de recherche et de deux chambres acoustiques de réanimation. Comme l'illustre le plan ci-contre elles comporteront isolation, prise de son, contrôle actif et diffusion de son 3D.



La recherche en Neurologie est en plein essor car elle pourrait offrir une alternative à la thérapie médicamenteuse. Selon la «Revue des droits de l'homme», elle permettrait aussi de prédire certaines maladies (diagnostiquer l'Alzheimer de manière précoce par exemple), voire de réparer des sens diminués au moyen de neuroprothèses sensorielles (récupérer l'audition grâce à un implant cochléaire est une opération courante bien que coûteuse). Les chercheurs soulignent néanmoins que l'encadrement de la recherche en neurosciences suscite des divergences d'opinions : la Société des Neurosciences juge les dispositions législatives existantes suffisantes, tandis que l'Académie Nationale de Médecine recommande « un encadrement particulièrement étroit de toute recherche invasive sur le cerveau humain »<sup>157</sup>. Le manque de preuve à ce stade n'a pas justifié de changement majeur dans la future loi bioéthique appliquée à ce champ d'investigation.

#### Des études scientifiques à étendre (autothérapie, psychologie virtuelle, profilage de photos, dépression, PTSD et caractéristiques intimes)

L'autothérapie des militaires victimes de troubles de stress post-traumatique, par la réalité virtuelle, est à un stade empirique. Son efficacité fait l'objet d'un projet de recherche géré par le consortium « Heroes in Mind », de l'Université de l'Alberta. Au Canada, plus d'un militaire sur dix souffrira d'un trouble de stress post-traumatique (TSPT) au cours de sa vie, selon Statistique Canada. Cette technologie est explorée par l'armée canadienne sur 45 soldats de la base militaire d'Edmonton « atteints de troubles post traumatiques et pour qui les traitements traditionnels n'ont pas fonctionné »<sup>158</sup>.

Psy Sensei fait l'objet de présentations à travers le monde entier. Le programme de recherche de l'USC ICT à l'origine de ce système est financé par l'agence du département de la Défense, aux États-Unis (DARPA). Il répond à la progression de la dépression : selon les chiffres du Pentagone, sur 2,6 millions de soldats américains qui se sont battus en Irak et en Afghanistan, un tiers souffrirait de PTSD<sup>159</sup>.

Cette psychologue virtuelle suscite de nombreuses interrogations parmi les professionnels de la psychiatrie et de la santé mentale, quant aux nouveaux enjeux du corps capté. Elles ont été soulevées lors du dix-septième congrès international de l'association de recherche et de soutien en soins en psychiatrie générale par exemple. Ces débats sont justifiés au vu du foisonnement des applications proposant d'interpréter les empreintes numériques sous un angle psychologique, au moyen d'une Intelligence Artificielle. L'application présentée par M. Kosinski psychologue et expert en sciences sociales computationnelles<sup>160</sup>, distingue à partir de photos de visage couplé à un logiciel de reconnaissance faciale en vente libre, une personne (en moyenne) homosexuelle d'une personne (en moyenne) hétérosexuelle, une personne libérale d'une personne athée. Cela pose la question du profilage des traits intimes quand il repose sur une arborescence expérimentale, qui pourrait être instrumentalisée à des fins de répressions politiques.

Les partenariats entre scientifiques, industriels et États, participent conjointement à la recherche. Appliquée à la santé mentale, ils sont constitués pour mener des projets d'investigations visant à mieux comprendre notre psychologie, les maladies, et trouver des alternatives aux thérapies médicamenteuses. Pour répondre à des enjeux de santé publique, se crée la nouvelle donne sanitaire de la médecine des 4P. Prédictive,

155 <https://www.softbankrobotics.com/emea/fr/nao>

156 <https://ecolebranchee.com/5e-sommet-de-ipad-et-numerique-en-education/>

157 BOURDAIRE-MIGNOT C, GRUNDLER T, « Les neurosciences : un relatif désintérêt des citoyens pour un sujet encore perçu comme prospectif », Open Edition Journals, Mai 2019

158 <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1152884/realite-virtuelle-vr-3mdr-himarc-armee-canadienne-post-traumatique-traitement-militaires>

159 [https://www.ptsd.va.gov/understand/common/common\\_veterans.asp](https://www.ptsd.va.gov/understand/common/common_veterans.asp)

160 <https://video.ploud.fr/videos/watch/c614a7e5-c9cb-48af-a3d6-f009cd239158>

Préventive, Personnalisée et Participative, elle dépend de l'apprentissage machine qui puise dans le Big Data pour exploiter les opportunités considérables de développement, offertes par l'exploitation des données. Cependant, ce domaine d'investigation exige une analyse des enjeux légaux, commerciaux et politiques. Dans ces domaines, quel est l'encadrement relatif au stockage et à l'utilisation des données relevant du phénomène du Big Data ?

### 5.2.2 Recommandation quant au traitement de données

En France, les données de santé à caractère personnel et sensible ne peuvent faire l'objet d'une utilisation à but commercial, même avec l'accord exprès de la personne concernée.

La CNIL, se fondant sur le RGPD, rappelle que les données de santé qualifiées de sensible et faisant l'objet d'une protection particulière sont celles "relatives à une personne physique (...), obtenues lors du test ou de l'examen d'une partie du corps (...), qui concernent une maladie, un handicap (...)". La définition est large: elle englobe les données qui permettent de déduire des informations sur l'état de santé d'une personne.

L'utilisation de ces données n'est possible que lorsqu'elle est justifiée, dans un but de recherche ou pour favoriser l'innovation privée ou publique. La notion d'intérêt public des traitements de données de santé est vérifiée par une procédure d'autorisation préalable par la CNIL, saisie par l'Institut National des Données de Santé (INDS). La loi "Informatique et Libertés" du 20 juin 2018 introduit certaines exceptions à ce régime d'autorisations, en lien avec des mesures clés du plan Santé 2022: par exemple, les traitements tels que les dossiers médicaux partagés, les dispositifs de télémédecine etc. ne font plus l'objet de demandes d'autorisation.

Même si le cadre réglementaire reste identique au fond (RGPD, loi Informatique et Libertés, autorisation préalable de la CNIL), les données de santé (mentales) pouvant être mises à disposition du secteur privé (industriels et startups, créateurs d'algorithmes) ou public (assurance maladie, ministère de la santé etc.) peuvent désormais être partagées et alimentent le Health Data Hub. Afin de réguler l'exploitation de ce trésor de données qu'il n'est pas question de commercialiser en France, comme le font d'autres pays tel la Chine (Global Big Data Exchange – GBDEX – est la première et la plus grande plateforme de commercialisation de mégadonnées en Chine<sup>161</sup>), le rapport de M. Pon et Mme Coury<sup>162</sup> préconise la construction et le portage d'un cadre éthique en e-santé. Il est proposé la création d'une commission au sein du Conseil national numérique en santé, en charge de la mise en place de référentiels de bonnes pratiques, d'autoévaluation, de labélisation et certification éthique pour les industriels notamment. Les quatre grands principes, piliers de l'éthique en santé – autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et la justice sont proposés pour encadrer la création d'algorithmes, de dispositifs en santé, dès la conception et le développement des solutions (Ethic by design). Les auteurs du rapport estiment en effet, qu'il n'est pas suffisant que la régulation des données de santé repose uniquement sur le respect des principes du RGPD.

S. Combes, cheffe de projet au Health Data Hub, interviewée pour des recherches antérieures<sup>163</sup>, rappelle que cette plateforme a été créée après diffusion du rapport de C. Villani<sup>164</sup>, afin de faciliter les

161 <https://www.meta-media.fr/2019/06/20/china-big-data-les-donnees-au-coeur-dun-communisme-capitaliste-high-tech.html>

162 [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/masante2022\\_rapport\\_virage\\_numerique.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/masante2022_rapport_virage_numerique.pdf)

163 [https://www.academia.edu/42691590/Chirurgie\\_et\\_robotique\\_dans\\_les\\_h%C3%B4pitaux\\_publics\\_fran%C3%A7ais\\_quelle\\_efficience](https://www.academia.edu/42691590/Chirurgie_et_robotique_dans_les_h%C3%B4pitaux_publics_fran%C3%A7ais_quelle_efficience)

164 <https://www.vie-publique.fr/en-bref/38586-rapport-villani-sur-lintelligence-artificielle-lessentiel>

interactions entre producteurs de données de santé, les utilisateurs et les citoyens, dans des conditions élevées de sécurité. Il s'agit d'un levier essentiel à l'accélération de l'innovation et de la recherche (notamment en matière d'IA et de robotique en santé), mais également de la meilleure réalisation de leurs missions par les acteurs de l'écosystème (ministères, agences, professionnels de santé). Le choix de Microsoft comme hébergeur de données du Hub en Mai 2020, sans appel d'offre préalable et cryptant lui-même les données stockées, fait cependant l'objet d'un examen du Sénat<sup>165</sup>. En avril, des soignants des services de psychiatrie ont publié une enquête, fruit d'un an de travail, sur le poids du numérique et de la data dans les soins. « Ces données vont aussi permettre de renforcer et d'accélérer le processus de marchandisation de la santé mentale », notamment « avec une multiplication des partenariats public/privés », analysent-ils.

Il est rappelé que le Health Data Hub ne vise pas le chaînage ou encore moins le stockage de toutes les données de santé, ce qui serait complexe, voire impossible à réaliser, mais la construction d'une "offre de service à partir des usages représentatifs des besoins de la communauté médicale ou des autorités de santé". Un appel à projet a été lancé fin janvier 2020 pour identifier les premières initiatives qui pourront bénéficier de l'accompagnement du Hub pour leur réalisation. La santé mentale ne fait pas partie des champs d'investigation retenus.

En dépit de ces initiatives de l'État pour encourager l'innovation en santé et l'utilisation des données et des algorithmes, tous les acteurs sont unanimes, l'essor ne pourrait advenir qu'à condition que le cadre éthique et davantage encore les responsabilités respectives dans l'écosystème soient claires. Le sujet demeure très controversé, en témoigne le report du vote des lois bioéthiques initialement prévu à fin 2018, le difficile consensus sur la "garantie humaine" et l'absence d'accord concernant l'éventuelle déresponsabilisation du médecin, dès lors que l'utilisation de l'IA est constatée.

### 5.3 EFFETS DU FACE À FACE : UNE REDISTRIBUTION DES TÂCHES, COMPÉTENCES, CAPITAL HUMAIN DANS LES SOINS ; MAIS UN RISQUE DE PIRATAGE DE LA VULNÉRABILITÉ

#### 5.3.1 Les effets positifs de la thérapie robotisée : bien-être, stimulation, interaction sociale (Paro, Cutti\_ Alzheimer sévère, grand âge à différents niveaux d'autonomie : résidents ou à domicile)

*Pour les résidents de niveau d'autonomie faible : bien-être, expression de soi, réduction de l'errance ; pour les patients victimes d'Alzheimer sévère : amélioration de la communication et réduction des troubles du comportement*

Les robots de soins proposés aux personnes d'un âge avancé et faiblement autonomes, entrent dans notre classification de NTIC « Extension du moi », dès lors que leurs effets favorisent la dignité et protègent l'élan irrépensible de l'expression de soi. Lors du sixième congrès international sur la thérapie robotisée à Tokyo, les chercheurs du centre américain d'innovation et de bien être Front Porch<sup>166</sup> ont exposés les résultats d'une étude menée pendant six mois avec Paro. Ils ont révélé les effets positifs suivants sur les résidents des maisons de retraites<sup>167</sup>:

165 <https://www.senat.fr/leg/exposes-des-motifs/ppr19-576-expose.html>

166 <https://frontporch.net/about/>

167 Santos, Julie, Jessica Yoon, and Davis Park. 2015. "PARO 6-month analysis: Front Porch Center for Innovation and Well-being." The 6th International Symposium on Robot Therapy with Seal Robot, PARO, AIST Tokyo Waterfront

- Atténuer le stress ;
- Améliorer l'humeur, stimuler ;
- Réduire les sentiments de solitude et de dépression ;
- Augmenter l'interaction sociale avec les autres ;
- Réduire le besoin de médicaments psychotropes ;
- Réduire l'errance ou le rythme.

Si ces résultats ne sont pas reproductibles en raison de la taille de l'échantillon, une tendance favorable sur d'autres aspects cliniques telles que l'apathie et la prise de poids a été mesurée pour ce même robot. Aujourd'hui, 5000 robots Paro sont à l'œuvre dans plus de 30 pays, dont 100 établissements de santé en France selon l'opérateur Europassistance<sup>168</sup>.

Des effets psychologiques et sociaux ont été constatés sur Paro également<sup>142</sup>, sur 5 patients lors de 8 séances de 20 min par personne. Pour révéler ces résultats positifs, les chercheurs ont utilisé une analyse qualitative basée sur trois échelles de mesure (symptômes psychologiques et comportementaux dans les pathologies démentielles, inventaire d'apathie et évaluation de la dépression dans la démence). Ils ont constaté une réduction significative des troubles du comportement d'une part. L'analyse de l'expression des affects, des échanges verbaux et gestuels, de la recherche de liens et de contact, démontre d'autre part une amélioration de la communication.

#### *Pour les personnes de troisième âge à domicile : préserver l'autonomie*

Dans un contexte où l'isolement social concerne aujourd'hui 8,5 Millions de personnes et est à l'origine de dépression, de perte d'autonomie et de repli sur soi<sup>169</sup>, ajoutons un projet en phase de test à l'hôpital Broca pour les patients victimes de maladie dégénérative qui résident encore chez eux (et donc ont un certain niveau d'autonomie). La préserver est l'objectif du dispositif Cutii, afin de réduire les périodes d'hospitalisation. « Le désir de rester à domicile, (...) apparaît comme le souhait pivotale du grand âge » affirmait le Ministre A. Buzyn lors de la concertation nationale sur la dépendance en Octobre 2019<sup>170</sup>. Ainsi, Cutii offre de communiquer par visioconférence avec une personne proche, en contrôlant ses mouvements robotisés pour interagir avec la personne. Il a reçu le prix de la « Technologie pour un monde meilleur » au Consumer Electronic Show (CES) à Las Vegas en 2017. Les effets de Cutii bien que non encore documentés scientifiquement, pourraient aussi être bénéfiques sur le plan sociétal et économique. Selon L. Devilliers en effet, « un patient à temps plein dans un hôpital nécessite d'employer 5 personnes »<sup>35</sup>.

### 5.3.2 Les effets positifs d'une psychologue virtuelle: interaction favorisée, détection précoce, calcul du danger de récurrence, suivi des indicateurs de détresse (Psy Sensei\_ troubles dépressifs, PTSD, stress et TSA)

La psychologue virtuelle, selon les études précitées, inspire confiance aux usagers diagnostiqués. Forger une alliance thérapeutique, c'est l'objectif des stratégies verbales et non verbales d'Ellie, atteint sur un échantillon de 351 participants pendant 2 ans<sup>130</sup>. Par construction, les dialogues et gestes qui animent la thérapeute virtuelle répondent à une recherche de cohérence du rapport dialogique : le taux de regard d'Ellie, l'inclinaison

168 <https://ea-lateleassistance.com/magazine/technologies/robots-pour-le-maintien-domicile>

169 [cutii.io](http://cutii.io)

170 <https://www.lefigaro.fr/conjoncture/2019/01/22/20002-20190122ARTFIG00140-maisons-de-retraite-la-tarifcation-en-fonction-des-revenus-a-l-etude.php>

de sa tête vers le bas, les mouvements de sa bouche, froncement de ses sourcils, quantité de gestes, qualité vocale... tempèrent une parole lente, diminuée ou retardée du patient, respectent une longue pause silencieuse et ne s'arrêtent pas sur un lexique à valeur négative, caractéristique du trouble psychologique. La liste exhaustive de ces « descripteurs de comportement » est parue dans la retranscription d'une conférence de l'Institut des Ingénieurs en Électricité et Électronique (IEEE)<sup>171</sup>. Le patient est la variable d'ajustement et Sim Sensei Kiosk s'y conforme. Le résultat de l'équation est, selon treize chercheurs de l'USCICT :

- Une interaction entre le patient et le thérapeute favorisée, en terme quantitatif et qualitatif ;
- Une détection plus précoce des symptômes de la dépression avec une précision de 90%<sup>172</sup> ;
- Une possibilité de calcul du danger de récurrence pour les PTSD, dépression, trouble de stress ;
- Un complément aux questionnaires d'autoévaluation existant, pour la décision clinique ;
- Un suivi grâce à des études reproductibles et des analyses détaillées, qui s'appuient sur des indicateurs de détresse produits en temps réel et enregistrés sur une longue période ;
- La possibilité d'entraîner les capacités de communication des jeunes adultes atteints des syndromes du spectre autistique, grâce au programme prototype VITA (pour Virtual Interactive Training Agent)<sup>173</sup>.

Aux États-Unis, cet outil sans précédent a été développé pour aider les 8 millions d'américains dont 300 mille vétérans victimes de dépression, de syndromes post-traumatiques ou de troubles liés au stress<sup>155</sup>, au moyen d'entretiens que la standardisation rend accessible. Le programme a été mené sur deux sur des patients âgés au moment de l'étude, de 39 à 43 ans en moyenne. Il n'est pas implanté à large échelle comme nous l'avons souligné précédemment.

### 5.3.3 Les effets de l'empathie perçue par le patient : apaisement, synchronie

#### *Une neutralité apaisante (Paro\_ démence)*

La neutralité de l'automate apparaît dans bien des discours comme une forme de constance apaisante, une certaine apathie selon la chercheuse C. Dolbeau-Bandin, qui compare Paro à la pierre de patience ou pierre de Syngué Sabour dans la mythologie perse<sup>174</sup>. Il suscite par-là, l'enthousiasme des humains. L'interaction avec des programmes informatiques d'écoute active — sans compréhension aucune du discours du patient — a fait l'objet d'études d'impact sur le comportement qui indiquent que « notre volonté de nous engager avec l'inanimé ne dépend pas d'être trompé mais de vouloir combler un vide » (Turkle 2011, 24). Ils offrent une prise face à aux troubles du comportement incluant l'agressivité, l'apathie, des difficultés d'expression ou de relationnalité. À l'œuvre dans ce face à face, c'est l'anthropomorphisme selon S. Tisseron<sup>135</sup>. Ce phénomène ne date pas des robots et correspond au fait de prêter des intentions à un objet, de projeter son émotion sur son environnement. « L'humain est anthropomorphique avec les robots de la même manière qu'il l'est avec l'ensemble de la création ». Il fait la différence avec l'animisme, qui suppose que l'objet pourrait contenir l'émotion qu'on lui prête, être doué de pensée.

#### *Un meilleur auditeur (Psy Sensei\_ troubles dépressifs, PTSD, stress et TSA)*

De fait, il résulte que les entretiens menés par l'IA de Psy Sensei, d'une durée de 15 à 25 minutes, arrivent

171 S. Scherer, G. Stratou, M. Mahmoud, J. Boberg, J. Gratch, A. Rizzo, and L.-P. Morency. Automatic behavior descriptors for psychological disorder analysis. In IEEE Conference on Automatic Face and Gesture Recognition, 2013

172 <https://www.sante-digitale.fr/simsensei-multisense-detection-des-symptomes-de-la-depression-via-la-kinect/>;

173 <https://ict.usc.edu/prototypes/vita/>

174 <https://www.franceculture.fr/emissions/matieres-a-penser-avec-serge-tisseron/paro-le-robot-co-therapeute>

presque à égalité comparés au face à face humain : les mesures de satisfaction et d'utilité perçue après l'expérience, ont montré que les participants se sentaient à l'aise avec le fait de partager des informations avec Ellie, qu'elle soit contrôlée par un humain (84,2%) ou pas (87,9%). Le système automatisé leur paraît être un meilleur auditeur, plus convivial et qui perçoit mieux le comportement non verbal qu'un thérapeute humain. L'hypermodernité du dispositif fait débat car ses concepteurs s'appuient sur ces études pour le présenter comme un psychologue potentiel, ce qui éviterait d'en mobiliser un réel.

### 5.3.4 Typologie des machines conversationnelles : leur pouvoir de mobilisation sur l'humain est-il fonction de leur degré d'incarnation ?

S. Tisseron différencie plusieurs types de machines conversationnelles dans « Le jour où mon robot m'aimera »<sup>175</sup>. Il remarque que plus la machine s'incarne, plus sa présence est concrète et matérielle, plus son efficacité en termes de suggestion est grande. Selon lui, ces systèmes ont une puissance de mobilisation sur nous :

- Les chatbots sont des systèmes experts ou des IA logés dans des boîtiers dotés de capteurs. Ils peuvent interpeller le patient et générer des analyses contextuelles. Ce type de relation de l'humain avec l'inanimé est inédit et l'étude clinique de l'ICM sur 4 737 patients en oncologie a montré que davantage de mots sont émis sur des sujets personnels par rapport à une conversation en face à face humain<sup>33</sup> ;
- Les robots virtuels c'est à dire les avatars sur écran comme Psy Sensei, inspirent comme nous l'avons montré, la confiance des personnes socialement anxieuses ;
- Les robots comme Nao ou Pepper ont une présence physique et active. Beaucoup d'études convergent en faveur de l'intérêt porté au robot plutôt qu'à l'adulte et à une meilleure imitation des gestes par les patients TSA : « le temps de regards (est) plus importants pour le robot que pour le thérapeute adulte, incitant pourtant de la même façon »<sup>176</sup>. Cela repose sur une simulation des émotions élémentaires, par exemple la colère, la joie, la tristesse, la surprise, que ce soit à partir du ton de la voix ou de la mimique faciale (Gouzien-Desbiens – 2018) ; sur une systématisation des interactions basiques, et le fait de les soutenir. Dans les maisons de retraites japonaises, Pepper encourage même l'utilisateur à se projeter dans l'avenir, à imaginer ses capacités futures. Littéralement « tourné vers l'avant » (« maemuki » en japonais), certains soignants japonais<sup>177</sup> envisagent sans mal qu'il s'incorpore toujours plus à leur activité.

### 5.3.5 Danger d'isolement, d'errance (Robots sociaux\_TSA, Paro\_Grand âge)

Un danger d'isolement a été constaté par Baddoura (2017, p. 35) pour les robots sociaux utilisés pour accompagner les patients atteints de TSA. Il rapporte en effet, que le fait de pouvoir répéter les applications contribue à consolider les apprentissages, à les inscrire dans un projet thérapeutique mais aussi risque de contribuer à l'isolement du sujet.

Accompagnée par Paro, Ito (sur la photo ci-dessous), 85 ans, atteinte de démence sévère, s'inquiétait en l'absence du robot, cessait de se nourrir et ne s'adressait plus à ses camarades, narre A.J. Wright<sup>177</sup>. Le

175 TISSERON Serge, « Le jour où mon robot m'aimera », Albin Michel, Paris, 2015

176 BEKELE E, CRITTENDON JA, Et Al, « Pilot clinical application of an adaptive robotic system for young children with autism », 2013, Université Vanderbilt, États-Unis

chercheur constate ainsi que l'intériorisation du lien va jusqu'à l'attachement à l'origine d'errance physique et psychologique : un paradoxe pour cette technologie d'accompagnement qui montre ici ses limites. La portée de l'esthétique trompeuse de Paro qui laisse croire qu'il est un animal ou un bébé ne devrait donc pas être sous-estimée. L'auteur précité estime enfin, qu'il existe un risque de piratage délibéré de la vulnérabilité humaine et du besoin de prendre soin de.



### 5.3.6 La menace de fragilisation de certains métiers : thérapeute récréatif, assistant.e thérapeutiques, psychiatre généraliste

L'acceptation généralisée de l'interaction sociale robotique, est à penser parallèlement à la menace de fragilisation de certains métiers.

L'auteur de « Personal care robots and temporalities of care »<sup>177</sup>, démontre que les ingénieurs robotiques conceptualisent de manière abstraite le corps vieillissant et les soins associés, au lieu d'envisager une interaction concrète avec un utilisateur potentiel. En amont de la chaîne de production du soin de santé mentale, on peut dès lors constater la tension d'une nouvelle articulation du travail. Elle se révèle au sein de la communauté électronique et de la robotique : la polémique qui a suivi le rachat de la start-up française Aldebaran par les holding japonais SoftBank en 2015, le montre. Alors que le père des trois automates humanoïdes Pepper, Nao et Roméo, les a pensés pour être au service de l'être humain, l'objectif des industriels de la robotique de soin au Japon, est plutôt selon les ingénieurs, de proposer au troisième âge des programmes de loisirs standardisés<sup>177</sup>.

Cela impliquerait selon le même auteur, une détérioration de la fonction d'assistance médicale, qui devient un enchaînement de tâches indépendantes et décontextualisées, accomplies par des robots analogiques incarnant une conception algorithmique du soin. Sur le terrain du soin, de fait, les tâches les plus susceptibles d'être automatisées sont celles de la diversion selon C. Benedikt Frey et M. Osborne (2013). Leur étude fait apparaître la fragilité du métier de thérapeute récréatif sur le marché du travail : il apparaît de manière frappante en numéro un — le plus probable — sur une liste de 702 professions, tandis que plusieurs autres types de thérapeutes et de psychologues sont classés parmi les 25 premiers (au-dessus des anthropologues en trente-neuvième position).

D'autre part selon les psychiatres généralistes, résumer la tâche du thérapeute au réseau de neurone électronique de Psy Sensei, revient à l'amputer de sa capacité à avoir conscience de son patient et à ressentir son émotion. L'empathie est pourtant au cœur de la pratique psychiatrique, selon S. Tisseron<sup>177</sup> : « (...)

177 la Revue des Hôpitaux de Jour Psychiatriques et des Thérapies Institutionnelles 2019 – n° 21

l'empathie et la relation transféro/contre-transférentielle sont deux outils fondamentaux pour notre prise en charge.» Dans cet article, les scientifiques recommandent ainsi de ne pas conférer plus d'importance à l'objet que ce qu'il n'en a : c'est un complément d'enquête médicale qui ne fournit pas de soin spécialisé.

### 5.3.7 Les programmes de recherche sur l'interrelation homme machine : théoriser la relation de l'homme avec ses objets technologiques (Sofbank Robotics\_Grand âge, Rob'autisme\_autisme)

La banalisation du lien social avec les outils numériques pourrait résulter en une crise de l'attachement selon le chercheur K. Richardson qui parle d'une «socialité mécaniste» : «en acceptant le robot mécanique, l'humanité doit devenir plus socialement mécanique – moins complexe, plus scénarisée, plus stéréotypée et moins spontanée, s'adaptant aux besoins de la machine» (2015, 131-2).

Face à cela, plusieurs programmes de recherche ont vu le jour depuis 2010 :

- Pepper est à l'origine de programmes de recherches couplés entre le Japon et l'Europe. La France et le Japon ont créé conjointement en 2003, un laboratoire de robotique, le Joint Robotics Laboratory (JRL), dirigé par le CNRS et l'AIST. En 2016 à l'occasion de l'année franco-japonaise de l'innovation, Airbus Group et la JRL ont lancé ensemble un programme de recherche sur la robotique collaborative<sup>178</sup>. D'après l'INSR ce pan de recherche consiste à poser la question de la co-activité homme-robot, ses risques immédiats mais également les contraintes physiques et psychiques qu'elle fait naître<sup>179</sup> ;
- La création de l'Institut pour l'étude des relations Homme-Robot en 2013<sup>180</sup>, a pour objectif de cerner ces nouvelles formes d'interrelation de l'homme avec ses objets technologiques, dont le rôle d'accompagnement des personnes vulnérables, va croissant ;
- Un axe de recherche au Japon est celui de la fabrication de robots authentiques, qui puissent ressentir la douleur, faire l'expérience de l'empathie émotionnelle envers leur utilisateur, et éviter la tromperie grâce à une forme de e-sens moral. Cette réflexion communautaire orientée vers la pratique, n'exclut pas la possibilité d'une psyché du robot. On parle même de responsabilité des robots (Nakada 2010, 300-303, p.39). Ceci est encore tabou en Occident. L'exemple dystopique du film nord-américain *Ex Machina*, qui met en scène une IA humanoïde qui surpasse l'Homme et le condamne délibérément, le montre.

### 5.3.8 Recommandations pratiques quant au face à face avec les NTIC « d'Extension du moi » : le personnel de soin et les fabricants proposent d'utiliser l'outil avec parcimonie, en lui accordant un temps et espace dédié, avec des patients aptes

#### *Les robots de soin sont un complément qui permet de redistribuer certaines tâches, compétences et capitaux humains*

Les subterfuges robotiques dénoncés comme des risques par les universitaires euro-américains<sup>177</sup>, ne semblent pas poser de problème majeur au personnel de soin, habitué à trouver des stratagèmes pour attirer l'attention des patients. Ainsi selon l'auteur, leurs préoccupations sont davantage organisationnelles, pour intégrer le soin robotisé au rythme de vie et aux relations avec les patients :

178 <https://www.tresor.economie.gouv.fr/Articles/2018/05/30/la-robotique-au-coeur-de-la-strategie-de-croissance-du-japon>

179 <http://www.inrs.fr/risques/robots-collaboratifs/ce-qu-il-faut-retenir.html>

180 <https://www.ierhr.org/>

- Pepper par exemple, nécessite du temps de programmation, il doit être configuré par le soignant. Puis, le personnel doit faire fonctionner le robot récréatif, le stocker, le recharger, redémarrer et le surveiller, autant de tâches qui s'ajoutent à sa pratique quotidienne ;
- Nao doit être de la même manière, intégré à la routine de soin et à l'approche thérapeutique. Son intonation et ses mouvements, régulés ; et son utilisation, encadrée par un intervenant qui donne des repères clairs sur l'identité du robot<sup>142</sup>. Ensuite seulement, un temps peut être consacré à la libre expression et au toucher.

Une fois ces tâches accomplies, les robots de soin ont l'avantage de s'adapter à un niveau de temporalité très fin par rapport à l'humain, à capter des détails imperceptibles, à répéter une phrase rassurante à l'infini, ce qui pourrait permettre à l'aidant ou au familier de s'économiser et gagner un temps précieux. Ainsi selon L. Devillers «le robot n'est pas une machine qui remplace mais un mécanisme qui stimule»<sup>35</sup>. Les éléments étudiés permettent à la chercheuse de constater non pas une fatalité technologique, mais une reconfiguration par la technologie, de certaines tâches, compétences, et répartition du capital humain dans les soins. Elle conseille de centrer les micro-décisions et les arbitrages organisationnels dans les hôpitaux, sur la dignité humaine.

Selon l'institut national (japonais) des sciences et technologies industrielles avancées (AIST), l'utilisation du robot pour être harmonieuse, ne doit perturber ni l'organisation ni l'espace au sein des institutions de soin : la solution proposée par l'organisme public de recherche et développement est de discipliner son usage, en fixant des temps alloués et un lieu dédié — uniquement dans la salle à manger par exemple.

#### *Sounds2Treat : désacraliser la relation médecin-patient, quand ce dernier est dans de bonnes dispositions*

Selon A. Mazeraud, Sounds2Treat pourrait aussi servir à déporter la communication, dans le sens où les patients peuvent donner leur opinion sur le son. Cela contribuerait à rendre plus personnelle la relation entre le médecin et le malade, à la désacraliser. «Cela se complique quand les patients n'ont pas de bonnes dispositions, ce qui est souvent le cas dans notre service».

## 5.4 EFFETS DU FONCTIONNEMENT

### 5.4.1 L'ASR, un complément d'analyse clinique possible, pour permettre au thérapeute de s'évaluer et de disposer de standards de qualité « evidence-based »

Décrire le fonctionnement du système de détection automatisée de la parole et du langage<sup>40</sup>, nous a permis (dans le paragraphe «Fonctionnement»), de montrer qu'en décortiquant l'expression des symptômes cliniques et la qualité de l'écoute du thérapeute, les entretiens cliniques pourraient être à l'avenir, décrits de manière plus fine. L'avantage de l'ASR que nous avons présenté, est de pouvoir réaliser des retours au soignant pendant les sessions, en temps réel. Une évaluation directe qui n'existe pas encore aujourd'hui selon le groupe de chercheurs de l'Université Tokai au Japon, puisque la formation des thérapeutes est assurée par des tiers en aval des séances, et que le comportement à adopter n'est pas codifié. À partir du traitement de la parole et du langage, les outils computationnels offrent ces possibilités :

- Pour le thérapeute, bénéficier d'un complément d'analyse clinique pour s'évaluer. Le feed-back de la machine ne devra en aucun cas être utilisé dans un but punitif, selon les recommandations de cette étude ;
- Pour la spécialité dans son ensemble, entraîner, encadrer et assurer la qualité des séances selon

des paramètres établit à grande échelle. Ces standards n'existent pas encore dans le domaine de la psychothérapie. Ils pourraient grâce à cette méthode, être fixés selon une approche factuelle (evidence-based). Il s'agit d'accumuler les détails du relationnel pratiqué avec le patient, et de développer un catalogue d'expertise de terrain en psychothérapie, accessible à tous les professionnels. Notons que pour enregistrer et évaluer la pratique de cette discipline, il existe aussi des méthodes d'imageries cérébrales qui mesurent son effet sur le cerveau.

Son, souffle, mots, zones cérébrales stimulées, ... nombreuses sont les données que perçoit la machine plus précisément que l'humain. À l'avenir, les modèles prédictifs se précisant, on pourrait détecter grâce à de nouvelles captations et à leur analyse automatisée, ce qui n'est pas pris en compte par le praticien lors d'un entretien clinique, pour trouver de nouveaux mécanismes qui feraient évoluer la pratique de la psychothérapie.

L'idée que les humains peuvent apprendre plus des humains par l'intermédiaire de la machine est forte, et pourtant courante en ingénierie robotique (Ishiguro et MacDorman, 2006) : lors d'une expérience scientifique ayant pour but de mieux connaître le comportement et les fonctions cognitives, les robots seraient à terme, bien mieux capables de constance lors de tâches répétitives que l'humain, ce pourrait servir l'analyse.

#### 5.4.2 L'ASR, un univers fini de l'expression non contextualisée, un langage machinique et de la généralisation

L'analyse du fonctionnement de la prédiction de l'empathie du thérapeute avec l'ASR, de l'« empathie » artificielle de l'agent conversationnel virtuel, et de la modélisation du profil émotionnel de l'utilisateur par le robot de soin, nous permettent de constater que le point de vue de l'informatique est celui de la généralisation à partir d'une somme de données particulières, d'une photographie à un instant « t ». Son but est de cerner la régularité de données, en normalisant via un écart type moyen, pour les ramener à un étalon unique. Le système embarqué dans le robot de soin agit donc de manière générique : il cherche à identifier facilement une attitude pour l'associer à un profil de l'utilisateur. Il est basé sur des classifications établies à partir de modèles jugés exhaustifs. Ces hypothèses sont acceptables seulement dans un cadre limité, celui de l'expressivité<sup>146</sup>, précise la chercheuse en informatique A. Delaborde : « Cette représentation utilisateur n'a pas valeur de vérité hors d'un contexte de communication Humain-Machine spécifique. En effet, la modélisation est invariablement limitée par les connaissances que l'on peut transmettre au système ». Les systèmes de reconnaissance de la musique de la voix et l'expression du visage sont sujets à l'erreur, convient-il également de relever avec L. Devillers : « L'état de l'art de ces systèmes est très bas. En général le taux d'erreur est de 30%. »<sup>181</sup>

Cette analyse nous permet également de constater que les données captées par les NTIC « d'Extension du moi » sont transformées en signaux interactifs pour constituer un langage machinique, à partir du langage humain. C'est ce langage binaire qui permet aux machines de communiquer entre elles : « La vocation des mathématiques appliqués est d'apporter un langage commun à travers un aller-retour constant avec ses applications. », selon le mathématicien S. Mallat<sup>182</sup>.

181 BARBA Dorothée, « Intelligences artificielles à l'heure du coronavirus », extrait de l'émission « L'été comme jamais », France Inter, 18/08/20 <https://www.franceinter.fr/emissions/l-ete-comme-jamais/l-ete-comme-jamais-18-aout-2020-0>

182 Communiqué de presse du Collège de France, « Création d'une chaire Sciences des données au Collège de France », Décembre 2017 [https://www.college-de-france.fr/media/stephane-mallat/UPL6036804010921298289\\_DP\\_St\\_\\_phane\\_Mallat.pdf](https://www.college-de-france.fr/media/stephane-mallat/UPL6036804010921298289_DP_St__phane_Mallat.pdf)

#### 5.4.3 Collaboration interdisciplinaire et recherche : des technologies de marketing multimédias capables de compléter les outils d'analyse de sciences sociales appliqués à la psychiatrie (IA et reconnaissance faciale\_dépression)

L'association new-yorkaise à but non lucratif « Association for Computing Machinery », a organisé en 2017 et en 2019 des challenges pour comparer des technologies de mesure du comportement issues de disciplines a priori éloignées<sup>183</sup> (voir tout le détail en Annexe 4: Reconnaissance audio et visuelle de la dépression) :

- Le premier logiciel de traitement multimédia a été développé dans un but commercial, pour évaluer une réaction à un spot publicitaire. Il est doté d'un outil de reconnaissance faciale nommé SEWA Project ;
- Le deuxième sert l'analyse de sciences sociales appliqué à la psychiatrie. Il calcule un score de gravité de la dépression au moyen d'un algorithme de machine learning qui fusionne les questionnaires PHQ8 avec des captations vidéo d'entretiens.

Tous les deux se rejoignent dans leur finalité de reconnaître des émotions à partir de données captées en condition « réelle » : les audios, vidéos et retranscriptions écrites sont créés pendant et sur les lieux du concours.

La mesure des affects par l'entreprise multimédia, montre que les meilleures détections sur le terrain, des niveaux d'excitation et de sympathie ou antipathie, sont obtenus à partir de la retranscription écrite du commentaire (de la publicité visionnée). Quant à la perception agréable ou désagréable de celle-ci, c'est la fusion des trois modalités d'enregistrement qui permet de les déceler. La mesure de la dépression par les outils de sciences sociales sur le terrain, abouti sur une meilleure estimation vidéo de la sévérité de la dépression.

Il en résulte, que les outils multimédias d'analyse émotionnelles et faciales utilisés à des fins commerciales pourraient compléter les outils utilisés par les psychiatres pour détecter la gravité d'une dépression.

Cela prouve que la collaboration interdisciplinaire est capable d'enrichir la recherche psychiatrique. Les logiciels utilisés en open source sont accessibles et ces possibilités de recherches croisées peuvent s'étendre.

#### 5.4.4 Conclusion et recommandations : recherche d'harmonie techno-animiste ou design technologique de la dignité et de la vie privée ? Vers une éthique de l'IA de la robotique

Il apparaît difficile de formaliser une éthique où on reconstituerait un système de valeurs figées que l'on pourrait utiliser pour s'orienter dans ces questions. Ne serait-ce que parce-que la définition de l'éthique elle-même, varie selon les cultures.

Les robots sont globalement accueillis voir intégrés aux tissus sociaux japonais ainsi qu'en Asie de l'Est (Corée du Sud, Taiwan, Singapour, Chine). Les objets non humains y sont considérés traditionnellement, comme des entités matérielles immanentes (Mori 1981, Kitano 2006, Allison 2006, Geraci 2006, Robertson 2007). Ainsi l'éthique orientale tend à « mettre de l'ordre raisonnablement, maintenir des relations humaines harmonieuses »<sup>117</sup>. Elle se caractérise donc par une recherche de communion homme-machine. Celle-ci est tout de même sous-tendue par de puissants acteurs au sein du gouvernement nippon et son industrie. Elle

183 RINGEVAL F, et al, "Real-life depression, and affect recognition workshop and challenge. Proceedings of the 7th Annual Workshop on Audio/Visual Emotion Challenge", Association for Computing Machinery, New York, pp 3-9/2017

répond aux défis culturel, éthique et économique, d'une population vieillissante et en particulier à la pénurie croissante de main d'œuvre dans le secteur des soins au Japon.

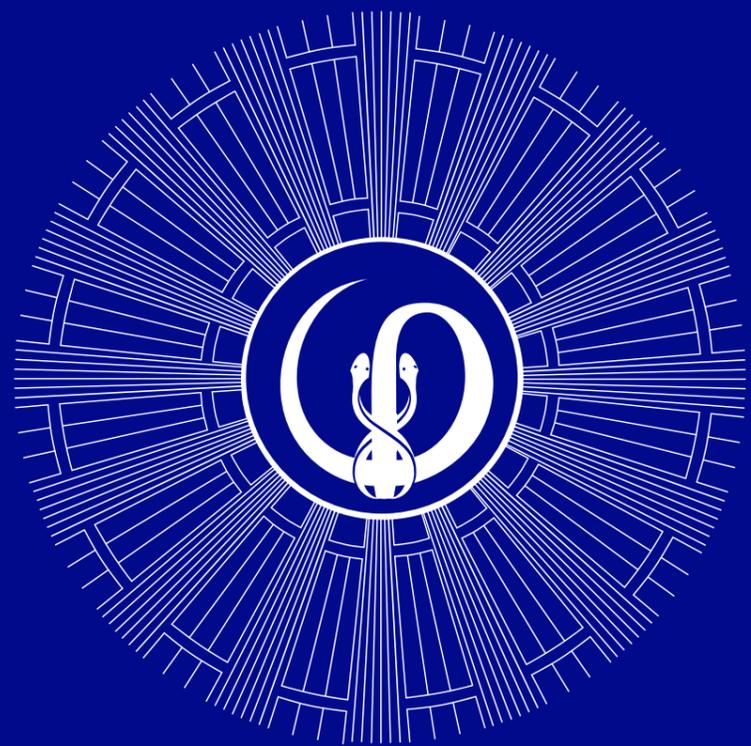
En Occident à l'inverse, les robots sont considérés comme des objets à dominer : des jouets aux États-Unis voire des machines-esclaves en France selon J. Béranger lors de la conférence « L'éthique au cœur de l'homme »<sup>184</sup>. L'effort déontologique euro-américain consiste à codifier le comportement idéal des robots, ou à identifier des valeurs morales telles que la dignité ou la vie privée, que le design des technologies robotiques devrait respecter. Pour preuve, les conclusions du groupe d'experts indépendants sur l'IA, publiées par la Commission Européenne en Avril 2019. Elles défendent en sept points, une IA et robotique centrée sur l'humain :

- Facteur humain et contrôle humain : Préserver l'autonomie décisionnelle de la personne et un environnement soucieux des droits individuels, est ce qui conditionne la recevabilité des évolutions technologiques. Leur maîtrise relève des règles déclinées dans les points qui suivent ;
- Robustesse et sécurité : La confiance n'est possible qu'en ayant la certitude d'usage d'algorithmes fiables et robustes tant dans leur conception que dans le suivi de leur évolutivité ;
- Respect de la vie privée et gouvernance des données : La personne doit bénéficier de l'assurance de pouvoir contrôler le processus de recueil et d'éventuel usage de ses données dans un contexte qui ne puisse lui être préjudiciable ;
- Transparence : Le devoir de transparence — au même titre que la loyauté et le respect de l'intégrité de la personne- tient au dispositif de traçabilité des systèmes IA ;
- Diversité, non-discrimination et équité : L'usage de l'IA ne saurait être sourd de discriminations dans la hiérarchisation des besoins des personnes ou d'injustices, ne serait-ce que dans son accessibilité ;
- Bien être sociétal et environnemental : Sans mener une réflexion relative au sens même et aux finalités de l'usage de l'IA au bénéfice de la société et en tenant compte de la soutenabilité de ces technologies, en particulier du point de vue de la « responsabilité écologique », ses justifications pourraient s'avérer contestables voire contraires au bien commun ;
- Responsabilisation : Dans le champ de la bioéthique, le concept de « garantie humaine » a été avancé afin d'assurer à une personne malade que le processus décisionnel la concernant ne saurait dépendre seulement d'un algorithme.

Enfin, l'éditeur scientifique K. Abney dans Robot Ethics (2012), propose une troisième voie de l'éthique de la robotique, fondée sur une réflexion permanente et nourricière autour de son usage. Une recherche philosophique des problèmes éthiques issus de l'utilisation et de l'appropriation de la robotique par les acteurs, alimenterait un code moral que les robots seraient programmés pour suivre. Ceci suppose une habilité consciente des robots à raisonner éthiquement, en somme, une certaine liberté de choix. N'est-ce pas une définition possible de l'intelligence ?

---

184 Maddyne, « L'éthique au Cœur de l'homme », 13/02/2019 <https://www.youtube.com/watch?v=i8re-UNzbEw&feature=youtu.be>



## NTIC D'INTÉGRATIONS COLLABORATIVES

La réflexion menée sur l'espace de soin comme lieu de vie intégré à l'hôpital, est amorcée dans les années 70 dans les lieux psychiatriques, relate la Dr. F. Cornic, du service d'hospitalisation du XVI<sup>e</sup> arrondissement de Paris dans un article pour Libération<sup>185</sup>. Pour accueillir les patients atteints de troubles psychiques ou neurologiques, l'organisation des hôpitaux a été réinventée c'est à dire que les espaces ont été ouverts vers l'extérieur, la circulation libérée, des ateliers multiples de création mis en place ainsi que « la possibilité de venir rencontrer le psychiatre référent de façon impromptue, (le partage) des repas en collectif, de convivialité entre les soignants et les patients ». Ces acquis relationnels sont au cœur de l'humanisme des soins selon la psychiatre qui dénonce leur remise en cause lors de la pandémie de COVID-19, pour un temps indéterminé. Ceci révèle la coexistence de plusieurs conceptions de l'accompagnement, l'idée selon laquelle une catégorie de soignants procurerait des soins, et une autre catégorie, prendrait soin. Cela se reflète dans le clivage historique entre le médical et le médico-social<sup>186</sup>; voir entre le médical, le médico-social et les produits de santé, selon R. Picard et A. Vial, les deux co-fondateurs des Livings Labs en Santé Autonomie<sup>187</sup>.

Nous nous intéresserons dans ce dernier chapitre à la manière dont les technologies et méthodes innovantes de communication en santé mentale, seraient capables de faire évoluer l'accompagnement en (re)créant les conditions d'une médiation sociale. De nouvelles formes d'engagement dans le lien à l'autre qui intègrent les bonnes pratiques de soin, au fait d'envisager le patient dans sa globalité grâce à un environnement connecté.

### 1. LANGAGE PRODUIT : DES ENVIRONNEMENTS AU SEIN DESQUELS SE DÉPLOIENT DES MÉTHODES PRATIQUES CENTRÉES SUR LE PATIENT

L'environnement est au cœur de la définition de la santé de Dalghren et Whitehead. Leur modèle<sup>188</sup> considère en effet la santé de manière dynamique et déterminée par des facteurs exogènes comme le style de vie, les influences collectives, les conditions de travail. Nous décrivons dans ce chapitre, les environnements de soins qui déploient une communication multidisciplinaire et orientée patient ; autrement dit, les modes d'expression mis en œuvre par les NTIC d'Intégrations collaboratives.

#### 1.1 LE LANGAGE DE LA SITUATION PSYCHIQUE : HABITAT ET QUOTIDIEN, BESOINS D'UNE POPULATION DE PATIENT

##### 1.1.1 Visualiser l'habitat et le quotidien

(Outils participatifs de communication patient/environnement\_TOCs; Appartements tremplins\_réhabilitation post-affection neurologique)

185 FLEURY C, «Libération- Le confinement, les malades psychiatriques et... une catastrophe qui n'a pas eu lieu », Info santé sécu social, 31/03/2020 <http://sante-secu-social.npa2009.org/?Liberation-Le-confinement-les-malades-psychiatriques-et-une-catastrophe-qui-n-a>.

186 GRUSON D, « La machine, le médecin et moi », Observatoire, 2018

187 <https://www.forumllsa.org/>

188 [https://www.fun-mooc.fr/c4x/EHESP/60001/asset/MOOC\\_S1\\_Seq2\\_Determinants.pdf](https://www.fun-mooc.fr/c4x/EHESP/60001/asset/MOOC_S1_Seq2_Determinants.pdf)

L'étude du lieu de vie et des habitudes de trois patientes atteintes de TOCs sévères (score de Y-BOCS>23 et résistance à la stimulation par électrode des zones cérébrales impliquées), a permis de produire une visualisation spatiale en trois dimensions : de l'habitat de la patiente 1, des habitudes et qualité de vie de la patiente 2, et de les représenter dans le temps et l'espace au moyen d'un chrono-ergomètre pour la patiente 3. Le langage employé par ce groupe de professionnels multidisciplinaire pour décrire un trouble neuro-psychiatrique n'est pas celui, intérieur, biologique, du fonctionnement intrapsychique d'individus. C'est le verbe psychologique, sociologique, ergothérapeutique et épistémologique qui est choisi, pour décrire l'environnement extérieur de trois personnes dans ce qui favorise la compulsion. Ce peut être les caractéristiques visuelles et tactiles d'une boîte aux lettres, les plis d'un canapé, une lumière, un son, une odeur... Cette approche a fait l'objet d'une étude de preuve de concept<sup>189</sup>. Elle part du principe que les troubles mentaux peuvent être analysés sous le prisme, non plus de la « personne handicapée », mais de la « situation handicapante ».

L'habitat et l'expérimentation du quotidien, est également le vecteur d'innovation envisagé par le Living Lab en Santé et Autonomie (LLSA) en partenariat avec le laboratoire électronique du centre de Kerpape (de rééducation et de réadaptation fonctionnelle, CMRRF) : ils ont aménagés quatre studios, en fonction du niveau d'autonomie des patients qui la perdent ou se réduisent après une affection neurologique, neuromusculaire, cardiovasculaire, respiratoire ou une grande brûlure. Ces « appartements tremplins » constituent selon JP. Departe, ingénieur au sein du centre mutualiste interviewé dans le cadre de ce travail, l'amont du processus de projet de vie autonome. Depuis 2012, une cinquantaine de patients par an y séjournent. Leur réapprentissage est pensé sous l'angle du design, d'espaces aménagés par et pour les patients. Ils dessinent leur installation technique en fonction des besoins pour manger, cuisiner, assurer le transfert ; plus ou moins automatiques, domotisés. Un langage commun aux experts et aux patients, est élaboré dans le « Rehab lab »<sup>190</sup>, réseau composé d'une quinzaine d'établissements en France et en Europe. Ce langage prend vie au sein de studios adaptables, où les objectifs thérapeutiques sont testés, confirmés ou réorientés par une équipe pluridisciplinaire. Un langage de l'habitat et du quotidien, co-constitué par des outils participatifs.

### 1.1.2 Prendre en compte l'environnement et les besoins par catégories de patients (Counseling\_soins primaires, Maison des adolescents\_trouble du narcissisme, addiction à d'internet, anorexie, boulimie, dépression)

L'avis et rapport du Conseil économique, social et environnemental de la République Française<sup>191</sup>, dévoile une catégorie de patients dont les besoins peu pris en compte : les adolescents et à plus forte raison, ceux issus de la diversité. Un faible nombre de travaux de recherche en psychothérapie, traitent de leurs besoins intimes. La méconnaissance de leurs troubles maintient cette classe d'âge dans le silence, cette catégorie de population dans le retrait. Ceci transparaît encore dans le film Les Misérables sorti neuf ans plus tard, en 2019. Le comportement à risque des groupes du quartier de Montfermeil, entre consommation de psychotropes illicites, conduites à problèmes, violences urbaines, phénomènes de bandes et délinquance, est mis en scène par L. Ly, tel le coût de la méconnaissance sociologique et psychologique des adolescents.

L'environnement est bien souvent la cause de la souffrance de populations de patients, en voici un

189 MORGIEVE M, UNG Y, Et Al, « Diminuer l'impact des troubles obsessionnels compulsifs par des modifications de l'environnement physique », PSN 2016/3 (Volume 14) p.43 à 63 <https://www.cairn.info/revue-psn-2016-3-page-43.htm>

190 <http://k-lab.fr/wordpress/rehab-lab/>

191 BUISSON JR, « La Pédopsychiatrie : prévention et prise en charge », Avis et rapports du Conseil Économique, Social et Environnemental, République Française, 2010 (p.61)

autre exemple. La presse grand public comme la presse spécialisée ont constatés que le contexte d'isolement vécu lors du confinement de ces derniers mois, a cristallisé les vulnérabilités et fait émerger des réactions de peur, panique ou dépression<sup>192</sup>. Chez des catégories de populations telles que les femmes et enfants battus, SDF, personnes incarcérées, aînés dépendants... les risques, démultipliés, comportaient le repli sur soi, la décompensation, l'abandon du parcours thérapeutique voir même de l'activité professionnelle. Selon la psychologue clinicienne C. Tourette-Turgis et la philosophe C. Fleury<sup>193</sup>, une crise sanitaire est forcément aussi, psychosociale. Elles rappellent que le médecin américain et administrateur de l'OMS J. Mann, quand il a fondé le programme mondial de lutte contre le sida en 1986, considérait déjà que la promotion de la santé publique devait aller de pair avec celle des droits de la personne. Ainsi, chaque étape du parcours thérapeutique devrait être pensée selon une logique populationnelle. Une grammaire du groupe, de la communauté, à envisager pour résoudre des thématiques de santé publique.

En Septembre 2019, le rapport Wonner-Fiat sur l'organisation territoriale de la santé mentale<sup>194</sup> appelait de ses vœux une offre de soin captive, c'est à dire basée dans la communauté, ce qui permettrait de traiter en amont des hospitalisations. L'exemple du secteur 59G21 dans la métropole de Lille (84 555 habitants), est mis en avant et nous le développerons plus avant.

## 1.2 LE LANGAGE DE LA RECONQUÊTE DE SON POUVOIR D'AGIR : LES TIERS LIEUX

Le tiers-lieu se définit comme un environnement social autre que la maison et le travail. « Sur un territoire identifié, il est une interface ouverte et indépendante permettant l'interconnexion ainsi que le partage de biens et de savoir »<sup>195</sup>. Y convergent patients, consultants, visiteurs, offreurs de soins, éducateurs, ... Ce peut être une maison médicale intégrée à un hôpital spécialisé, l'hôpital lui-même, une maison de soins pluridisciplinaires.

### 1.2.1 Maisons médicales intégrées à un hôpital spécialisé : autoefficacité, soins somatiques, soutien thérapeutique et social (patients exclus du parcours de soin)

Aider le patient (esseulé) à s'aider, c'est ce qu'envisage la Fédération Nationale des Associations d'Usagers en Psychiatrie (FNAPSY). Elle propose de mettre en place des tiers lieux accessibles aux plus précaires, dans des Maisons médicales ou centres de santé en périphérie de l'hôpital psychiatrique. Le constat de départ exposé dans leur rapport<sup>196</sup>, est une rupture du parcours psychiatrique à plusieurs niveaux : dès le ressenti des premiers symptômes, les sujets se sentent stigmatisés (« Je suis fou » se disent-ils, plutôt que « Je suis malade »); ensuite, les circuits traditionnels de soin ne sont pas toujours adaptés aux malades mentaux; enfin, l'observance des traitements pose problème car leurs effets secondaires ne sont pas toujours tolérés. La commission « Soins somatiques » rassemblée par cette fédération en Septembre 2011, envisage le corps comme moyen de

192 ESCANDE P, BOUISSOU J, « Après l'épidémie et le confinement, la crainte d'une dépression comparable à la crise de 1929 », Le Monde, 25/03/2020, [https://www.lemonde.fr/economie/article/2020/03/25/coronavirus-le-spectre-du-krach-de-2008-voire-de-1929\\_6034349\\_3234.html](https://www.lemonde.fr/economie/article/2020/03/25/coronavirus-le-spectre-du-krach-de-2008-voire-de-1929_6034349_3234.html)

193 TOURETTE TURGIS C, FLEURY C, « Un confinement solidaire pour éviter l'épidémie de risques psychosociaux », Libération, 9/04/2020, <https://www.pressreader.com/france/liberation/20200409/281762746375726>

194 <https://www.santementale.fr/actualites/nouvelle-alerte-des-parlementaires-sur-l-etat-de-la-psychiatrie.html>

195 [http://movilab.org/index.php?title=Le\\_manifeste\\_des\\_Tiers\\_Lieux](http://movilab.org/index.php?title=Le_manifeste_des_Tiers_Lieux)

196 FNAPSY, « Les maisons médicales intégrées à un hôpital spécialisé : Moyen de soin, prévention et destigmatisation », Commission « Soins somatiques », 04/09/2011 [http://fnapsy.org/tc/maison\\_medicale.pdf](http://fnapsy.org/tc/maison_medicale.pdf)

maintenir un contact thérapeutique, en faisant face aux comorbidités par des soins ambulatoires de premier recours, indépendamment du parcours d'hospitalisation psychiatrique: consultations de cardiologie, gynécologie, dermatologie, neurologie, ophtalmologie, dentiste, addictologie, laboratoire, imagerie médicale... L'occasion pour les soignants (internes de médecine générale ou de spécialités autres que la psychiatrie):

- De mener des actions d'éducation sanitaire, de dépistage et, plus largement de prévention;
- De compléter le diagnostic psychiatrique;
- D'aider le patient à se réapproprié son corps et comprendre sa maladie, ce qui lui permettra de mieux accepter son traitement psychiatrique.

### 1.2.2 Maisons de soins pluridisciplinaires : soins collaboratifs (maladies mentales graves et mal gérées)

L'autonomie des patients victimes de comorbidités et d'une mauvaise gestion de leur maladie psychiatrique, fait également l'objet d'un programme de soins collaboratifs hébergé par l'Université de Harvard depuis Juillet 2020. Cette étude en cours<sup>197</sup> vise les adultes atteints de maladie mentale grave (SMI), en examinant l'autoefficacité et le soutien social comme mécanismes bénéfiques sur l'observance et/ou l'abandon des traitements, la gestion de la maladie, l'indice de risque de mortalité, la capacité fonctionnelle, l'invalidité, la solitude. Les spécialistes impliqués sont des professionnels ayant suivi une formation du soutien par les pairs. Celle-ci comprend, et c'est ce qui pourrait participer à la constitution d'un langage du soin par le soutien social en santé mentale: l'enseignement de principes fondamentaux de soutien, de partenariats interculturels et du langage de l'expérience humaine. L'Institut Montaigne mènera un projet pilote de cette méthodologie dans 5 maisons de soins pluridisciplinaires des Yvelines à partir d'Octobre 2020<sup>198</sup>.

### 1.2.3 École COFOR et Clubhouse : Partage d'expérience mutuelle et réinsertion (patients exclus du parcours de soin)

Donner aux personnes concernées par le trouble psychique, la possibilité de récupérer son pouvoir d'agir, de manière pragmatique, est au cœur du fonctionnement du Centre de Formation au Rétablissement: le COFOR<sup>199</sup>. Groupe autonome et informel de pairs-aidants, il est géré par les personnes concernées qui montrent par le partage d'expériences mutuelles « comment se rétablir par son existence même ». Le langage des ateliers pensés sur le modèle de support des alcooliques anonymes, s'éloigne de celui de l'espace clinique. D'ailleurs, l'objectif médical de sa coordinatrice A. Martin n'est pas de guérir. Elle considère avec le Dr. G. Canguilhem, que l'état de guérison comme l'état pathologique, résultent d'un calcul théorique d'écart à la moyenne, de différence par rapport à une normalité définie arbitrairement. Elle préfère donc développer un savoir de l'expérience pratique, des trajectoires de vie plurielles et transmises horizontalement. Les axes de son programme accessible en ligne, sont: espoir, soutien, plaidoyer, empowerment, responsabilité personnelle, récit de vie et « recovery » (cet axe est commun aux écoles COFOR des États-Unis et du Québec). Ces enseignements pourront être suivis physiquement au sein de l'école parisienne, fin 2020. Selon

197 « Prise en charge et rétablissement intégrés des maladies par les pairs et assistés par la technologie », US National Library of Medicine

198 <https://www.linkedin.com/jobs/view/chef-de-projet-soins-collaboratifs-m%C3%A9decine-g%C3%A9n%C3%A9raliste-et-sant%C3%A9-mentale-at-institut-montaigne-1921663760/?originalSubdomain=fr>

199 <https://comedesfous.com/agathe-presente-cofor-paris/>

la « Cartographie des acteurs produisant des contenus web sur les troubles psychiques » de Psycom, l'information diffusée par les acteurs privés du secteur associatif est originale et engagée car elle mobilise l'intelligence collective. Elle peut être néanmoins être orientée, défendre une thérapie ou un système de valeur en particulier, qu'il convient de cerner.

Responsabiliser le patient et lui laisser l'opportunité de prendre des décisions grâce à un lieu passagère, offre des possibilités de réinsertion sociale par le partage d'expérience. Cette philosophie pratique du soin propose également des leviers de réinsertion professionnelle: les Clubhouses par exemple, visent à accompagner le retour à la vie active des personnes exclues par la maladie psychique. Selon P. Destrée responsable communication de l'association en France interviewé dans le cadre de ce travail, un tiers de ses membres parisiens ré-accèdent à l'emploi; et au niveau national, une amélioration de la qualité de vie de la majorité des accompagnés a été constatée, grâce à ce modèle d'insertion d'origine américaine.

### 1.2.4 Maison des adolescents : créativité transculturelle et trans-origine de l'isolement (adolescents)

Les Maisons Des Adolescents (MDA) fondées par le médecin et psychanalyste MR. Moro, sont des unités de soins qui matérialisent ses travaux de recherche et de théorisation des besoins spécifiques d'une population en difficulté. Qu'ils soient enfants de migrants, mineurs étrangers isolés, enfants adoptés, les adolescents sont accueillis dans ces tiers lieux de manière collective et multidimensionnelle. Ils sont pris en charge activement par la création et la multidisciplinarité faits ateliers de musique, radio, « slam », sport, danse, écriture, cuisine, lecture, mode, esthétique, vêtement, des ateliers philosophiques, théâtre. Une démarche artistique qui favorise l'expression d'un langage inventif et transcende à la fois les cultures et l'origine de l'isolement. Les Maisons des Adolescents (à Paris à l'hôpital Cochin) ou « Casitas » (en banlieue parisienne), reposent sur diverses approches de la guérison: psychologique, psychiatrique, somatique mais aussi scolaire et éducative. Les établissements délivrent également des conseils juridiques. Il existe 50 MDA (dont à Marseille, Toulouse, Dôle, Brive, Tulle, Clermont-Ferrand, Grenoble, Aix-en-Provence).

### 1.2.5 Les lieux mobiles de sensibilisation au sujet de la santé mentale : Psy-truck et Psy-cyclette

Mobiles, les camions des psychologues ou Psy-trucks, parcourent les villes à la rencontre des passants, pour lever les tabous autour de la santé mentale et formuler un premier diagnostic<sup>200</sup>.

Bénévoles, soignants et patients, tous sportifs ils parcourent plus de 2 000 km à vélo chaque année. La période de préparation du projet Psy-cyclette, permet d'unir le mental de ces 200 personnes, de les mobiliser sur le défi des dizaines de villes à parcourir ensemble; les étapes du rallye croisent les chemins du grand public et de ces malades psychiques, ils échangent sur leurs parcours. La fierté de l'après a des retombées positives sur l'intégration sociale, assure la présidente de l'UNAFAM à la tête de cette initiative.

### 1.2.6 Croiser les langages du terrain, visions et expériences des patients et acteurs de santé : les lieux d'immersion et de réflexion collective (ateliers de réflexion de l'Institut Montaigne, Hackatons Lowpital, Openlabs)

200 <https://informations.handicap.fr/a-psy-truck-sante-mentale-8685.php>

L'institut Montaigne a rassemblé avec le réseau philanthropique Fondation de France, 1 200 acteurs de la santé mentale parmi lesquels des aidants, politiques, membres d'associations et acteurs institutionnels. Ces ateliers de réflexion organisés dans huit villes de France, font écho à la réalité du terrain et les meilleures pratiques de ces professionnels de la santé mentale : Comment améliorer les traitements et le rétablissement des sujets atteints de troubles psychiques ? Un langage de l'action centré sur les besoins du patient, a été mis en avant dans le premier axe de la publication « Parlons Psy ! »<sup>201</sup> issu de ces débats :

- Les initiatives des CLubHouse, Psy-trucks et des « lieux accessibles non stigmatisants » développent un langage de l'ouverture aux personnes en dehors du circuit de soin. Ce, en accueillant sans rendez-vous les plus précaires ;
- Le langage à adopter face au patient consisterait à le laisser s'exprimer sans imposer de vision, l'accompagner plutôt que le juger ; dire la vérité tout en gardant une « juste distance » de respect de sa volonté. En fonction de ses besoins, exprimés ou non, moduler l'intensité du suivi du « parcours de soin et de vie ».

Nous avons vu que les équipes infirmières mobiles ainsi que les soins collaboratifs en sont des exemples. C'est à partir des réalités opérationnelles du suivi et de l'autonomie des patients et soignants, que peuvent émerger des projets innovants et plus facilement opérables. Se rapprocher du terrain, telle est également la méthode inspirée du Design thinking du mouvement collaboratif Lowpital, orienté sur l'expérience des usagers à l'hôpital. La start-up les réunit pendant un temps limité, pour stimuler après une phase d'immersion, une réflexion collégiale sur les améliorations possibles face à une problématique très concrète. En l'occurrence, a eu lieu en Novembre 2019 dans des établissements de l'AP-HP le concours « Créathon-Lowpital » sur le thème de l'amélioration du quotidien à l'hôpital des soignants, patients, leurs suivi et autonomie. Citons le troisième prix remporté à cette occasion par « La Boîte à petits pas », projet qui consiste à préparer avec le patient une boîte à outil contenant des contacts clés, papiers administratifs, loisirs, pour que la sortie du patient soit moins anxiogène.

Ainsi, l'innovation ne saurait se résumer à l'accessoire technologique, analysent les chercheurs du Livings Labs en Santé Autonomie, elle doit être organisationnelle et de services. Ce laboratoire d'innovation opère dans le cadre d'une mise en situation réelle de patients souffrant de handicap moteur ou mental, placés dans un lieu artificiel et dans des conditions contrôlées. Streetlab et Ceremh sont d'autres exemples d'open labs œuvrant en faveur de cette catégorie de patients, en co-conception avec des réseaux de partenaire (association de personnes handicapées, structures médico-sociales...) de manière à ce que l'utilisateur s'approprie la technologie.

### 1.3 L'ORGANISATION PAR LES MEILLEURES PRATIQUES ET CENTRÉE SUR LE PATIENT (HÔPITAUX MAGNÉTIQUES)

La mesure par indicateurs et taux standardisés est une des approches permettant d'orienter les politiques de santé publique. Dans les établissements de santé français, le volume d'activité au centre de la Tarification à l'Activité (T2A), a permis de réformer une partie de l'allocation des ressources<sup>202</sup> au travers du plan national Hôpital 2007, qui démontre aujourd'hui ses limites. Une démarche documentée par la « Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organization » (JCAHO), un des piliers du suivi de la qualité aux États-Unis, montre qu'il existe des organisations de soins efficaces, où le dénominateur commun n'est pas de nature

201 <https://www.institutmontaigne.org/documents/parlons-psy-paris.pdf>

202 [https://fr.wikipedia.org/wiki/Tarifification\\_%C3%A0\\_l%27activit%C3%A9](https://fr.wikipedia.org/wiki/Tarifification_%C3%A0_l%27activit%C3%A9)

quantitative. Dans ces environnements de travail « il fait bon travailler et se faire soigner »<sup>203</sup>, le poult de l'activité hospitalière est mesuré qualitativement par les gestionnaires et les infirmières, qui y font de plus longues carrières. Cet effet d'aimant est à l'origine de la dénomination « hôpitaux magnétiques » de ces structures (publiques ou privées), qui ne coûtent pas davantage à l'institution tout en étant capable de compenser un éventuel déficit de personnel. Le langage de ce modèle de gestion n'est pas mathématique mais pratique. Il est régit par les gestes, l'exemple et la confiance dans la hiérarchie. Sa grammaire s'appuie sur huit règles décrites dans le volume 40 de « Pratiques et Organisation des Soins » paru en Mars 2009. Nous les citerons plus loin (dans le paragraphe « Fonctionnement »). La plus importante d'entre elles en termes de satisfaction et rétention des personnels est le respect des meilleures pratiques, de soins centrés sur le patient.

L'accompagnement global et multidisciplinaires qui interconnecte les acteurs de soins, se développe, gagne en visibilité et petit à petit, en reconnaissance : MR. Moro a été décorée de la Légion d'honneur par le Président F. Hollande en Mai 2015 pour avoir développé le réseau « Ados-Cochin » et « de nouveaux modes d'accueil, un hôpital de jour et une consultation transculturelle ».

Tous les langages développés dans ce premier paragraphe se rejoignent en ce qu'ils s'organisent par la pratique autour du patient.

Comment faire la différence entre une pratique et une « best practice » de santé mentale ? Selon N. Bohic, en charge du pilotage stratégique et de la gestion des organisations du secteur social et médico-social de l'institut du Management, cela passe par l'estimation : « L'importance de la prise en compte des besoins des personnes sur des longues périodes de vie voir tout au long de leur vie, nécessite d'améliorer l'évaluation et la prise en compte des besoins des personnes »<sup>204</sup>. Dès lors, les méthodes révélées précédemment, novatrices en tant que lieux de nouvelles formes de communication, doivent prélever et générer, l'information nécessaire à leur organisation.

## 2. DONNÉES CAPTÉES : BESOINS INDIVIDUELS ET COLLECTIFS, STIMULI. CE QUE CODENT LES NTIC D'INTÉGRATION COLLABORATIVE : ESPACES DE LIBERTÉ, PROJET DE SANTÉ, SITUATION D'AUTONOMIE PEUFINÉE PAR ITÉRATION.

Notre attention, sélective, peut se focaliser sur certains stimuli et en écarter d'autres. Ceci dépend à la fois de la tâche à accomplir et de caractéristiques qui sont propres à chaque individu (goût, état émotionnel, implication, etc.). Les NTIC d'Intégrations collaboratives proposent de prendre en compte ces stimuli. Quels signaux codent-elles et génèrent-elles ?

### 2.0 BESOINS COLLECTIFS, BESOINS INDIVIDUELS (COUNSELING\_SOINS PRIMAIRES ; RÉFLEXION COLLÉGIALE\_EPHAD)

Les méthodes de compréhension d'un environnement, pour adapter les traitements, se déclinent à plusieurs échelles :

Dans cet article de Libération<sup>189</sup> est proposée l'évaluation de l'état psychologique et du cadre de vie

203 [https://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/Les\\_hopitaux\\_magnetiques.pdf](https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Les_hopitaux_magnetiques.pdf)

204 <https://www.fun-mooc.fr/courses/EHESP/60001/session01/courseware/65bc9c99ac744296b150e3ecc930b950/ae58acbc25c3415d946d8810cddb56f/>

pour définir des « degrés d'observance » d'un traitement collectif. En l'occurrence un « confinement solidaire » au sein des établissements de soins (EPHAD, USLD), consisterait à moduler les espaces de liberté en installant des zones d'accueil et de visites « restreintes pour les résidents non atteints » d'un côté, et un espace de circulation Covid+ de l'autre. Ces installations recommandées par le CCNE feraient suite à « (...) une réflexion collégiale sur le degré nécessaire de contention physique ou pharmacologique, composé de professionnels des équipes mobiles de gériatrie ainsi que de proches ».

Par ailleurs, le counseling ou accompagnement psychosocial, propose aux différents acteurs de soin, depuis le dépistage jusqu'à la fin de vie, d'identifier par la communication psychologique et individuelle, les besoins personnels et caractéristiques propres à chaque patient. Dans le domaine des soins primaires (thérapie, gestion du stress, réhabilitation dans le cadre de la tabaco- ou l'alcoolodépendance par exemple), l'objectif de ces techniques d'entretien aussi appelées « coaching santé »<sup>205</sup> est la formulation d'un projet de santé conjointement avec le patient. Elles adoptent une stratégie motivationnelle. Le counseling s'applique également à des catégories ou encore des groupes sociaux de patients.

## **2.1 LE FOYER : SOURCE DE STIMULI À SCHÉMATISER (OUTILS PARTICIPATIFS DE COMMUNICATION PATIENT/ENVIRONNEMENT\_TO), TREMLIN VERS L'AUTONOMIE À FABRIQUER ET RÉPLIQUER (APPARTEMENTS TREMLINS\_ HANDICAPS COGNITIFS)**

Si notre lecture du monde est spécifique, quelle est la spécificité du prisme des personnes victimes de TOCs sévères ? Les auteurs de l'article « Diminuer l'impact des troubles obsessionnels compulsifs par des modifications de l'environnement physique »<sup>185</sup> ont analysé et décrit les situations « tocogènes » de trois patientes dans leurs environnements personnels. Dans leurs maisons, seront schématisés :

- La nature des fonctionnements obsessionnels-compulsifs : quelles sont les caractéristiques visuo-tactiles de la boîte aux lettres que Charlotte ne peut s'empêcher de vérifier, des plis de son canapé qui la dissuadent de s'y assoir ?
- La topographie des TOCs : quels objets sont perçus comme des risques de contamination chez Alicia ? Où se situent-ils dans la maison ?
- Le chrono-ergomètre des troubles : la nature des obsessions (somatique, de contamination), quelles compulsions y répondent (laver, coucher, rituel de nettoyage), et à quel moment de la journée ;
- Les qualités de vie de Suzanne, Charlotte et Alicia (mesurées par les questionnaires SF36 et WHOQOL en fonction des douleurs, de l'activité physique, du bien-être social, de la santé mentale, etc.) ; la qualité de leurs environnements (évaluée par le questionnaire MQE), l'importance des habitudes en tant que facteurs limitants d'autres activités (mesure MHAVIE) ;
- Les besoins respectifs des trois patientes sont enfin classés par ordre de priorité sur une échelle de 1 à 10.

Par ailleurs, le Centre Mutualiste de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelles de Kerpape s'adresse aux personnes aux handicaps moteurs et cognitifs, en les aidant à retourner à leur domicile au moyen de lieux de vies « tests ». Ce que codent les « appartements tremplins » est l'amont du projet de vie autonome.

205 <https://www.zora.uzh.ch/id/eprint/97960/1/Neuner-Jehle%20Coaching%20Sant%C3%A9%20R%C3%A9vue%20Med%20Suisse%202014.pdf>

Ils préparent en quelque sorte cette étape du parcours patient. Les développeurs sont :

- Vingt Ergothérapeutes issus des services de neurologie et médullaire ;
- Cinq Ergothérapeutes du SRIPS, le service prenant en charge des patients lors de leur retour à domicile et travaillant sur les aménagements des domiciles ;
- Deux ingénieurs du Laboratoire électronique.

Le processus prend la forme d'un « Rehab Lab » et de quatre plateaux techniques :

- Dans le laboratoire, des solutions d'assistance technologique et numérique sont mises en place avec des ingénieurs ou techniciens en domotique, à partir des données collectées par l'équipe thérapeutique (d'évaluation des troubles cognitifs, de l'indépendance, de l'autonomie en dehors du cadre institutionnel) et des besoins exprimés par le patient lui-même. Ce peut être, une interface cérébrale, un système de réalité virtuelle, un outil associé à l'utilisation d'une tablette pour que l'utilisation autonome soit possible, ou encore la configuration spécifique d'un smartphone ou d'une aide à la communication avec synthèse vocale par exemple. La programmation fait l'objet de démonstrations, adaptations et essais avec les patients et leurs familles, pour répondre à la pluralité des situations de handicap.
- Au sein des quatre appartements, les détecteurs, caméras, microphones, systèmes RFID ou biométriques, actionneurs, etc. capturent l'expérience de mobilité pour constituer une base de données mise à disposition des universités et écoles d'ingénieurs partenaires du projet (Bretagne Sud Lab STicc, projet HAL).
- Les travaux à réaliser, matériaux à utiliser, peuvent faire l'objet de devis avec les architectes, artisans et les ergothérapeutes. Il s'agit de faire des appartements tremplins un lieu d'autonomie reproductible. Dans le foyer réaménagé de ce patient, les lumières, portes, télévision, alarme, doivent-elles être contrôlées à distance ? Est-ce qu'une nouvelle extension doit être construite avec une cuisine dont le plan de travail et étagères sont réglables électriquement, les tiroirs motorisés, la plaque à induction sécurisée ?

Cette mise en situation fait de la sortie de l'institution de soin, une étape scénarisée et rodée. Plusieurs scénarios sont envisagés pour mettre en confiance le patient, son entourage, pour vérifier la faisabilité des plannings des infirmières et aides à domicile (extérieures au centre Kerpape). Les besoins et leur autosatisfaction sont validés pas à pas, lors de séjour d'une semaine dans ces habitats indépendants bien que situés dans le bâtiment du centre Kerpape.

## **2.2 A CODER CHEZ LES ADOLESCENTS : LE RESENTI D'UNE TRANSFORMATION (LA MAISON DES ADOLESCENTS\_ ANOREXIE/BOULIMIE, OBÉSITÉ, AUTOMUTILATION, ADDICTION À INTERNET)**

Aborder la vulnérabilité en fonction du moment de la vie, du contexte et du vécu du trouble psychique, est une démarche introduite également en pédopsychiatrie. La perception du temps chez l'adolescent, est très différente de celle des adultes, ainsi devraient être leur prise en charge et hospitalisation, selon MR. Moro : rapide et modulable (à temps partiel et/ou de nuit). Elle a constaté des délais d'attentes pouvant aller jusqu'à six mois en pédopsychiatrie, alors que les tentatives de suicide sont toujours aussi nombreuses en France<sup>206</sup>. Un adolescent qui va bien selon la spécialiste, s'adapte à son milieu, s'ajuste ; elle a construit ses Maisons

206 <https://www.cairn.info/revue-adolescence-2012-2-page-287.htm>

des adolescents à leur image : fluides, de nature diverse, pour suivre leur transformation. Les souffrances qui y sont prises en compte sont les phobies scolaires, comportements à risque (vitesse, consommation de substances toxiques), l'anorexie/boulimie, obésité, automutilation, addiction à internet. Les données recherchées lors des consultations individuelles ou groupes de paroles, visent à comprendre (et aider les parents à comprendre) ces désordres qui s'inscrivent non seulement dans une chronologie de développement, mais aussi dans un environnement communicationnel (qui surexpose selon le neuropsychiatre et psychanalyste Dr. P. Van Meerbeeck<sup>207</sup> « la consommation précoce d'alcool, de tabac et de drogue, le phénomène des viols collectifs, la fréquentation régulière des sites pornographiques »). Une démarche scientifique et non médiatique consisterait plutôt à décrire finement des comportements transitoires, à une période de la vie où tester ses limites sensorielles peut être constructif. Les MDA développent ainsi, des codes de transformation des adolescents, une clinique de l'adolescence élargie au ressenti, à l'expression, favorisant les démarches créatives d'« exprimer et rendre beau ce que l'on ressent, créer de nouvelles formes de soins et d'engagement dans le lien à l'autre ».

Ces méthodes d'intégrations participatives ont en commun la prise en compte par des acteurs multidisciplinaires d'une situation de fragilisation, d'un environnement à l'origine d'un trouble; puis de chercher à créer un contexte qui favorise l'autonomie; et enfin de peaufiner par itération un usage ou une expérience d'encapacitation.

Elles sont en même temps, difficile à quantifier car :

- Ces innovations de communication et d'organisation sont d'un équilibre délicat : accueillir sans stigmatiser, accompagner sans s'introduire, réconforter sans infantiliser ;
- Elles sont axées sur la prévention (Maison des adolescents, Psy-truck, Psy-cyclette) ;
- Elles reposent sur des données qualitatives (Lab ah d'accueil et hospitalité) ;
- La taille de l'échantillon ne justifie pas la plupart du temps, une étude scientifique (Maisons médicales de la FNAPSY, appartements tremplins, outils participatifs de communication patient-environnement) ;
- Elles ont fait l'objet d'études à large échelle à l'étranger mais pas encore en France (la méthode du CCM ou soins collaboratifs).

Néanmoins, la transformation à la fois théorique et pratique d'un environnement, démontre la possibilité méthodologique de se concentrer sur les capacités du patient, sur les moyens de faire face à ses vulnérabilités. La Chaire de Philosophie à l'hôpital a créé sur ce thème, un certificat de spécialisation « Philosophie, éthique et design » pour comprendre et concevoir les projets environnementaux, territoriaux et des lieux; avec une approche centrée sur l'humain et le soin qui puisse être documentée<sup>208</sup>.

Les lieux de vie, tiers lieux, lieux mobiles et lieux de réflexion collective, peuvent-ils être à l'origine de nouveaux usages qui transforment l'écosystème psychiatrique ? Comment ces environnements relient-ils les patients, éducateurs, aidants, psychologues, psychiatres, sociologues, ergothérapeutes, industriels, acteurs institutionnels ? Comment chacun participe-t-il au soin ?

207 VAN MEERBEECK P, « Les pathologies de l'adolescence », Cairns.info Ainsi soient-ils ! 2012, p.123-187, <https://www.cairn.info/ainsi-soient-ils-a-l-ecole-de-l-adolescence--9782804170837-page-123.htm?contenu=resume>

208 <https://chaire-philosophie.fr/wp-content/uploads/2020/06/CS95-Certificat-de-sp%C3%A9cialisation-Philosophie-Ethique-et-design-JUIN-2020.pdf>

## 3. UN FACE À FACE ENVIRONNEMENTAL ET POPULATIONNEL

Selon l'OMS, « Bien que les troubles mentaux touchent un très grand nombre de personnes, beaucoup de ceux qui en souffrent dissimulent leur maladie, la négligent et sont victimes de discrimination ». Un travail d'acceptation de son trouble comme étant commun à d'autres, semble dès lors nécessaire pour qu'une relation de soin puisse débuter. Reconnaître sa vulnérabilité comme part essentielle de notre existence, c'est selon le philosophe E. Levinas, ce qui nous ouvre à autrui. Nous exposerons dans ce paragraphe en quoi les NTIC d'Intégrations collaboratives proposent d'englober et prendre en compte l'altérité dans le soin, par des méthodes : de prise en compte de la diversité des troubles et leur environnement; d'élargissement du cercle de la maladie mentale; en interrelationnant le patient avec son environnement; et enfin avec de nouvelles formes d'interactions productives, à l'origine de réorganisations possibles dans les établissements de soins.

### 3.1 PRISE EN COMPTE DE L'ENVIRONNEMENT

#### 3.1.1 Appartenance à une cellule familiale (Psycho-éducation des proches aidants : BREF\_schizophrénie ; KOALA\_burnout)

La prise en charge d'un trouble de santé mentale passe par la sensibilisation des proches, à leur hétérogénéité : si les proche-aidants et la famille ont longtemps été mis à l'écart des soins<sup>209</sup>, aujourd'hui, les études internationales les plus récentes ont montré « qu'en termes de prévention de la rechute, la psychoéducation familiale est l'intervention la plus efficace après les traitements médicamenteux. »<sup>210</sup>. Ainsi, le Dr. R. Rey responsable du Centre expert FondaMental schizophrénie au Centre Hospitalier Le Vinatier à Lyon, propose en collaboration avec l'Unafam, un programme de psychoéducation en trois séances, destiné aux proches aidants. L'intérêt de ce programme « BREF » est de créer des espaces d'écoute et d'échange. Le dialogue entre la famille et un binôme de soignants, est libre ou appuyé par des cartes illustrées thématiquement : le diagnostic, la prise en charge, l'organisation des soins, le ressenti des proches et du malade. « Le soutien de pair à pair favorise la prise de conscience par les familles du besoin d'être aidé pour devenir aidant. Cela favorise également le lien avec les associations de familles et les autres structures proposant des interventions pour les aidants. » affirme-t-il.

L'application mobile Koala née pendant le confinement de la pandémie de COVID-19, accompagne les parents sur la problématique du burnout. Développée par l'Institut régional Jean Bergeret, elle offre des fonctions utiles<sup>211</sup> pour ponctuer les activités quotidiennes avec les enfants aux besoins spécifiques (handicap, autisme et troubles neuro-développementaux de l'enfant) ou non. Un comité indépendant garanti la validité scientifique de ces propositions formulées par des experts de la parentalité et de la psychologie positive.

#### 3.1.2 Appartenance à une population (précaire), à une société (traversant une crise) (MDA\_adolescents)

Face à l'urgence de prise en compte des besoins des jeunes en situation d'isolement et/ou de précarité, la Pr. MR. Moro développe une méthode de communication dédiée à cette période clé de la vie. Elle envisage un

209 <https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2014/01/partenaire-vol20-no4.pdf>

210 <https://www.fondation-fondamental.org/bref-un-programme-de-psychoeducation-pour-les-familles>

211 <https://www.koala-family.com/plus-d-infos/>

face à face de « prévention au sens noble du terme » selon ses mots. Sa démarche se veut constructive plutôt que punitive, de prise en compte de la diversité des troubles, des origines et des cadres de vie. Cela peut se traduire par la connaissance de la population à laquelle on appartient. Par exemple, être un adolescent pendant la pandémie de COVID-19, dans un contexte d'aggravation des inégalités et des tensions familiales. La pédopsychiatre, psychanalyste, professeure de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à Paris-Descartes, a diffusé avec les équipes transculturelles de Cochin et Avicenne, six kits transculturels nommés « Les ados confinés expliqués à leurs parents et à ceux qui les aiment »<sup>212</sup>. Créée pour les adolescents et leurs familles migrantes, c'est une BD qui informe sur le virus, le confinement et les recours possibles. Elle permet aux adolescents de trouver « leurs propres ressources individuelles et familiales ».

Pour sortir du schéma d'interactions violentes entre le monde réel, la cellule familiale et soi, elle conseillait déjà en 2016 dans une tribune du Monde<sup>213</sup>, de soutenir la créativité des jeunes générations, de « voir les possibles en eux ». Sur le groupe Facebook de son Association Internationale d'Ethno Psychanalyse (AIEP) qui compte 2 310 abonnés, continuent d'être lancés des défis créatifs tels que #dessinemoitonconfinement, #lescarterquifontlien. Laisser s'exprimer la part créative de son adolescent, « trop souvent mise à mal », c'est d'une certaine manière reconnaître son existence propre.

Elle incite les parents à offrir une seconde chance pour éviter aux adolescents de répéter leur traumatisme, de le revivre. Elle propose d'éduquer plutôt que de punir, d'ouvrir plutôt que de normer, en offrant des outils de vie, de construction de leur identité. Cela suppose pour les parents, de réévaluer l'attitude à adopter en fonction de la situation, même si les choix de l'adolescent ne correspondent pas à ce qu'ils attendaient de lui. Au sein des Maisons de Solenn, des consultations individuelles ou familiales encadrent cette démarche au moyen d'entretiens pédopsychiatriques, pédiatriques, psychologiques, gynécologiques, diététiques, sociaux...

Le face à face relève ici de l'attention créatrice de chacun à chacun, le soin est envisagé comme construction ou reconstruction, d'une cohésion au sein de la cellule familiale d'abord, de la société, ensuite. Lors du 22<sup>e</sup> colloque de l'Association Internationale de l'Ethnopsychanalyse (AIEP), de nouvelles pistes d'acceptation, nécessaires, ont été explorées (les 8 et 9 octobre 2020), envisageant le Care comme proposition et recherche de « clés pour s'ouvrir à l'autre, l'accueillir aussi dignement que l'on aimerait soi-même ».

### 3.2 ÉLARGIR LE CERCLE DE LA SANTÉ MENTALE (PSY-TRUCK, PSY-CYCLETTE\_TOUS TYPES DE TROUBLES)

Le mouvement comme élan des patients, pour aller au-devant des idées et difficultés habituelles, est au cœur du « Tour de France contre les idées reçues » de Psy-cyclette. Équipés de questionnaires, le groupe de psychiatres et soignants de la fondation FondaMental<sup>214</sup>, accostent les piétons sur le chemin du marché des villes d'Isère, de la Drôme, la Savoie et Haute-Savoie. Un dialogue ouvert et informel est créé avec 700 à 1000 personnes par an depuis 2015, sur le thème du handicap psychique.

Ce tour de France a aussi lieu en camion : autour du Psy-truck les professionnels profitent d'un café pour informer, après la projection d'un film ils sensibilisent, avec l'objectif de lever les stigmas sur les questions de la santé mentale. Depuis 2019, le visionnage en réalité virtuelle d'une « journée type d'un schizophrène » (en partenariat avec Google play et Apple), sollicite avec des lunettes en 3D le regard des usagers, pour le faire évoluer. Des face à face innovants dans leur proximité.

212 <https://advenir-robotdebte.php.fr/wp-content/uploads/2020/06/kit-transculturel-ados5-alima.pdf>

213 [https://www.lemonde.fr/festival/article/2016/08/16/voir-les-possibles-chez-nos-jeunes\\_4983172\\_4415198.html](https://www.lemonde.fr/festival/article/2016/08/16/voir-les-possibles-chez-nos-jeunes_4983172_4415198.html)

214 <https://www.fondation-fondamental.org/nous-connaître/nos-missions/information>

### 3.3 NOUVEAUX MODÈLES D'INTERRELATION PATIENT-ENVIRONNEMENT

Les NTIC d'Intégrations collaboratives constituent des moyens de participation du patient avec son environnement, des méthodes d'action sur son rétablissement. Dès lors qu'elles sont en capacité d'agir, « Les personnes doivent pouvoir donner leur avis sur les dispositifs dont elles bénéficient » résume l'Institut Montaigne dans « Parlons Psy ! »<sup>196</sup>.

#### 3.3.1 Face à sa nouvelle vie dans des lieux sociaux et de travail (ClubHouse\_ personnes exclues par la maladie psychique)

Les Clubhouse appartiennent à une association de réinsertion socio-professionnelle et prennent la forme de lieux de travail : un cheminement par le retour sur soi et à la vie professionnelle y est proposé, organisé bénévolement par une co-gestion de salariés et membres. Ces derniers peuvent aller, venir et revenir sans limite de temps, quand ils en ressentent le besoin (accident personnel ou professionnel, rechute). Ils se retrouvent en petits comités, au sein d'ateliers où le face à face est actif, comme le décrit l'observatoire de l'Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)<sup>215</sup>:

- L'atelier « Bénévolat » accompagne la constitution de dossiers pour candidater auprès d'une association ;
- L'Atelier « Droits et demandes » : conseille les membres afin qu'ils puissent défendre leurs droits ;
- L'atelier « Coaching » : propose de définir des objectifs personnels et d'en suivre l'accomplissement ;
- L'atelier « Focus Membre » : aide collectivement un membre du club, à formuler un projet socio-professionnel et à y intégrer les propositions du groupe ;
- L'atelier « Suivi individuel » : offre à chaque membre le parrainage d'un salarié et un référent ;
- L'atelier « Emploi » : aide à rédiger un CV, à prospecter, prépare aux entretiens de stage/d'embauche.

Le retour en société est préparé par ces ateliers hebdomadaires ponctués par des « rencontres avec l'extérieur » : avec des experts de l'insertion (Cap Emploi, UNIRH, Centre de Bilan de compétences...), des entreprises et institutions publiques ; autour enfin, d'événements de sensibilisation aux troubles psychiques dans les entreprises (témoignages et interventions professionnelles).

D'autres groupes d'entraide existent telle que Mutuelle OxyGem, un cercle social basé en Isère, au service des schizophrènes et dépressifs lourds.

#### 3.3.2 Face à sa nouvelle vie dans des lieux de vie (appartements tremplins\_ perte d'autonomie)

Les appartements tremplins sont des lieux de vie tournés vers l'autonomie du patient. Au sortir de l'institution de soin, il s'agit pour lui de recouvrer par étape son propre quotidien, en levant les obstacles du retour à domicile. Ceux-ci peuvent être psychologiques, humains, matériels. Dans un lieu pensé pour lui, accompagné ou non, d'infirmiers et aidants, avec éventuellement, son entourage ; il recherche son nouvel équilibre, en passant du stade de patient à celui d'utilisateur. Il apprend à anticiper les dangers, alors qu'il a tendance à y faire moins attention en institution car il sait qu'une aide est toujours présente. Il peut se rassurer sur ses capacités, reprendre de l'estime de soi et se convaincre de son efficacité personnelle, « ce sont des éléments

215 <https://observatoire.unafam.org/2018/02/21/clubhouse-paris/>

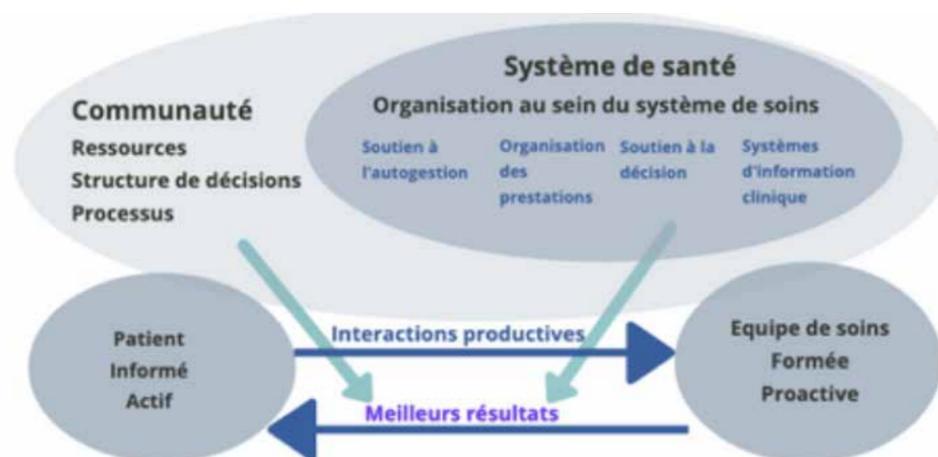
essentiels du retour dans le milieu de vie et notamment familial», selon le Dr. JL. Le Guet Médecin chef de service d'Insertion, référent des appartements tremplins.

Ce sas de décompression constitue un nouveau modèle d'interrelation car il se formalise grâce aux retours et impressions du patient: l'aménagement est-il satisfaisant matériellement? Que provoque chez lui, psychologiquement, ce retour à la solitude du quotidien? Le projet des appartements tremplins favorise le vécu expérientiel du patient (solitude, ennui, regain d'autonomie) et donc la construction de son récit propre de vie.

### 3.4 DE NOUVELLES MÉTHODES DE CONTRIBUTIONS ORGANISATIONNELLES DANS LES HÔPITAUX

#### 3.4.1 L'autogestion et le rôle du case manager (soins collaboratifs\_maladies psychiatriques mal gérées avec comorbidités)

La revue médicale suisse s'est penchée sur la méthode du soin collaboratif, axée sur l'autoefficacité, la diminution de l'anxiété et la focalisation patient. Le modèle des soins collaboratifs appliqué aux comorbidités et les maladies psychiatriques mal gérées, est une méthode d'autogestion adressée à tous les acteurs de soins. Aussi bien au patient: informé, actif (soutien social), qu'aux professionnels de soin: formés et proactifs. La fonction de l'infirmier est augmentée à «case manager»: il est le lien officiel entre tous les acteurs de soins et d'accompagnement. Il a une fonction médicale et sociale de suivi d'indicateurs quantitatifs et écologiques (appuyée par une formation dédiée) et de maintien du patient dans son cadre de vie (télémédecine). Le partenariat médecin-infirmier est horizontal, il est forgé par un lien d'autonomie et non pas de sachant à exécutant. Si supervision il y a, elle se concentre sur les aspects cliniques, comme le montre le schéma ci-dessous:



#### 3.4.2 Des liens autonomes, des soins structurés et des équipes stables (hôpitaux magnétiques)

La profession d'infirmier, caractérisée par de forts taux d'épuisement et de stress, est peu prisée. D'après «Le turnover du personnel infirmier en France» (loquet et Nagou, 2014), la nouvelle génération est mobile et n'hésite pas à changer de cadre de travail s'il n'est pas satisfaisant. Or, le fort roulement de personnel

influe négativement sur la durée de séjour des patients<sup>216</sup>. Pour assurer un face à face professionnel propice à l'exercice d'un travail exigeant mentalement et physiquement, les hôpitaux magnétiques semblent avoir adopté la stratégie de la satisfaction du personnel. Ce cercle vertueux est enclenché par des liens autonomes, des soins structurés et des équipes stables<sup>118</sup>:

- Les infirmières sont autonomes professionnellement, valorisées et en moyenne plus qualifiées. Cela instaure un climat de confiance au sein de l'équipe;
- Elles œuvrent au sein d'unités de soins structurées par des modèles solides («evidence based»), décentralisées, dont la souplesse permet l'innovation;
- Les médecins et infirmières forment des équipes stables, grâce à un soutien mutuel ils tissent un lien informel plutôt que bureaucratique: «Ici, c'est une famille. On est soutenu par les autres, mais aussi porté à ne pas laisser tomber les collègues. Volontiers, on appartient à un groupe («belonging»), on s'implique («involvement» et «commitment»), on est motivé («dedicated»)). Cela se traduit notamment par un faible recours aux salariés intérimaires.

Enfin, tous les échanges à l'origine de prise de décisions et modifications dans l'organisation, ont comme centre de gravité le patient et sa prise en charge clinique.

### 3.5 DE NOUVEAUX MODÈLES DE RÉFLEXION

#### 3.5.1 Lowpital ou l'innovation par la désobéissance

Structure d'organisation d'événements d'innovation collaborative centrée sur l'utilisateur, Lowpital dépend de la Pitié Salpêtrière. Penser des projets facilement opérables pour améliorer le quotidien à l'hôpital des soignants, patients, leurs suivi et autonomie, est la mission qu'ils se sont fixés. La méthode est l'immersion sur un temps court et stimulant, d'acteurs dont la connaissance n'est pas forcément liée à la thématique abordée. L'idée de l'innovation par la désobéissance repose sur le fait, que le savoir pourrait limiter le champ de l'imagination alors que l'ignorance permettrait de construire de nouvelles méthodes pertinentes.

#### 3.5.2 La méthode participative patient-environnement: renverser la hiérarchie des savoirs et multiplier les référentiels

La méthode participative patient-environnement agit en complément des approches thérapeutiques usuelles, pour réduire les conséquences des troubles mentaux. Elle va au-delà, en faisant l'expérience de différents cadres d'intervention et modalités de coordination des acteurs. Le passage d'un modèle hiérarchique «psychiatrico-centré» à un modèle «horizontalisé pluri-professionnel» serait une évolution juridique et professionnelle majeure, qui permettrait de mettre en commun des savoirs et de créer des référentiels pluriels.

216 GELINAS L, BOHLEN C, "The business case for retention", Clinical Systems Management, 2002:14-22

## 4. QUELS FONCTIONNEMENTS ? QUELS EFFETS ? : PÉRIMÈTRE ET MARGE D'ACTION DES ÉCOSYSTÈMES DE DEMAIN

Organiser une structure collaborative et connectée, c'est adopter de nouvelles formes de délibération au plus proche du patient et de son lieu de vie. Quelle est la composition de ces écosystèmes innovants et comment proposent-ils de réorganiser le système psychiatrique ? De décroquer l'hôpital ?

### 4.1 CO-CONSTRUIRE UN NOUVEAU CENTRE GRAVITATIONNEL DE SOINS : LE FOYER

#### 4.1.1 Plateformes expérimentales de projets domestiques issus d'une pensée mutualisée (appartements tremplins) : tester son autonomie

Et si le centre gravitationnel des soins se déplaçait vers le foyer ? Pour tester cette hypothèse, les chercheurs des Livings Labs en Santé Autonomie ont formalisé un atelier d'assistance technologique à l'origine des appartements tremplins que nous avons décrits.

- Ils sont nés d'une pensée mutualisée et d'une conception publique-privée réunissant divers acteurs : personnes âgées, famille, amis, personnel de santé, association, collectivités, ingénieurs, penseurs en Sciences humaines, industriels, financeurs etc.<sup>183</sup> ;
- Ils sont développés de manière partagée au sein du Rehab Lab, afin qu'ils bénéficient au plus grand nombre : « Pour ce faire, l'utilisation de cartes Arduino s'est généralisée (ndlr : c'est un circuit à programmer pour effectuer des tâches très diverses, notamment contrôler des appareils domestiques. Cette technologie a la particularité d'être open-source c'est à dire diffusée gratuitement). Il est également demandé aux étudiants (du Rehab Lab) de rendre un dossier entièrement documenté sous le principe de la reproductibilité par un FabLab. » ;
- Les leviers de santé et d'autonomie s'actionnent enfin, dans les appartements tremplins au sortir de l'institution de soin. Les aides, sur mesure, centrées sur les nécessités spécifiques du quotidien des usagers du centre, y sont testées en situations réelles d'usage. Elles peuvent être de nature :
  - Domotique : installation notamment en chambre- d'éclairage, chauffage -pilotees à distance ;
  - De communication : synthèse vocale, prédicateurs de mots configurés par un orthophoniste, aide à la prescription, à accéder au numérique ;
  - D'adaptation de la mobilité : par exemple des commandes de fauteuils.

Les deux co-fondateurs des Livings Labs en Santé Autonomie, soulignent enfin que « L'égalité de la dignité entre les participants est un principe fondateur de l'approche (des appartements tremplins). »<sup>183</sup>

#### 4.1.2 Méthode participative patient-environnement (« TOC-ifiés » et anxio-gènes) : créer un référentiel pluriel

La méthode d'aménagement des appartements tremplins, véritables plateformes expérimentales de projets domestiques, mérite un parallèle avec celle de l'équipe de chercheurs du Cairns pour schématiser les environnements « tociés » ou anxio-gènes : l'hypothèse d'abord, selon laquelle la relation entretenue avec ce qui m'entoure peut favoriser ou au contraire diminuer l'expression d'un trouble. L'analyse ensuite, des besoins personnels et la cartographie des lieux de vie des parties prenantes ; puis, le prototypage et développement qui aboutit au déploiement de la solution pour l'habitat, avec des évaluations d'usage, par itération : on

reconnait là la logique du développement informatique à partir de données du réel, de l'expérience. Mais aussi celle, participative et « bottom up », caractéristique du design thinking. Les moyens cognitifs et techniques ou technologiques envisagés sont :

- Remplacer un stimuli tactile par un visuel, dans la boîte aux lettres de Charlotte : chaque paroi est colorée différemment ;
- Corriger les plis de son canapé, à l'aide d'une assise spéciale ;
- Diminuer le risque de contamination chez Alicia : une pince et un enfile-chaussette gériatrique lui permettront de ne pas avoir de contact avec les objets tombés ou ayant touché le sol, un robot-aspirateur y limitera la quantité de poussière ou microbes ;
- Modifier l'environnement lumineux, sonore et olfactif grâce à un dispositif à visée de relaxation.

Les besoins ainsi compensés, sont ensuite classés par importance et par fréquence d'utilisation de l'aide technique ou technologique (par rapport aux situations de rituels). Le rituel de vérification de la boîte aux lettres, particulièrement anxio-gène car à réaliser dans un lieu public, a par exemple été diminué de 60 à 80% sur le long terme. La patiente a retrouvé un sentiment de contrôle et n'a pas remplacé ce rituel par un autre.

#### 4.1.3 Maintenir le patient dans son environnement : des équipes mobiles qui s'appuient sur la communauté (Infirmiers mobiles\_psychiatrie générale adulte)

Le secteur 59G21 dans la métropole de Lille (84 555 habitants), compte 10 lits « rarement pleins » en raison de « dispositifs ambulatoires de crise et d'accompagnement ». Ce système de santé repose sur une organisation ambulatoire qui maintient autant que possible le patient dans son cercle proche : famille, amis, professionnels de santé primaires ou médecins traitants. Les centres de consultations et unités d'hospitalisation incluent les acteurs du champ social (Centres communaux d'action sociale — CCAS — ou maisons médicales de secteur). Beaucoup de consultations sont réalisées à domicile. Cet agencement des soins est un exemple de bonne pratique en santé mentale selon l'OMS<sup>217</sup>. Il est rendu possible par une équipe pluri professionnelle qui peut intervenir à domicile et rendre visite aux patients jusqu'à deux à trois fois quotidiennement. Ainsi dans ce secteur, « plus de 90 % des demandes trouvent une réponse en moins de 48 heures. » selon le Dr. A. Baleige du pôle de santé mentale rattaché à l'établissement public de Lille-Métropole. Ceci permet de reculer le moment de l'hospitalisation et donc d'envisager une pratique de soin axée sur le rétablissement : l'objectif des psychiatres est moins de proposer un diagnostic et traitement, que d'aider la personne à s'autodéterminer.

### 4.2 DES NOUVELLES FORMES DE DÉLIBÉRATION CENTRÉES SUR LES BESOINS DE LA PERSONNE

#### 4.2.1 Une organisation du terrain qui facilite la prise en charge globale et coordonnée (CCM ou soins collaboratifs\_maladies psychiatriques mal gérées avec comorbidité)

Les résultats présentés dans le paragraphe précédent montrent l'importance de l'examen de la situation particulière du patient quant à l'impact de la solution envisagée sur sa reprise en main. Il apparaît que cette nouvelle forme de délibération, soit souhaitable dans les hôpitaux. L'économiste J. de Kervasdoué et

<sup>217</sup> <https://www.whatsupdoc-lemag.fr/article/lille-le-pari-de-la-psychiatrie-ambulatoire-au-coeur-de-la-communauté>

le psychiatre D. Zagury dans une tribune au « Monde »<sup>218</sup>, dénoncent en effet en France, la focalisation du chef de service sur une gestion administrative et des lits, alors qu'elle devrait se concentrer sur l'examen et les soins aux patients, en s'appuyant sur le binôme « chef de service-cadre infirmier supérieur ». Dans un contexte de saturation des urgences psychiatriques aggravée par la pandémie de COVID-19, la question d'un fonctionnement et d'une organisation des soins qui soutient l'autogestion des patients et la prise de décision autonome des soignants, se pose plus que jamais. D'un point de vue organisationnel, le modèle « Chronic Care » ou « Collaborative Care » (CCM), pourrait apporter des éléments de réponse. Ce mode d'intervention en ambulatoire, de personnes souffrant de graves troubles mentaux et de maladie chronique, se dispensait jusqu'alors surtout aux Québec, États-Unis et Grande Bretagne<sup>219</sup>. Il pourrait être applicable dans l'Hexagone et le premier laboratoire d'idées de France s'y emploie. En partenariat avec une équipe américaine, cette méthode sera mise en place dans cinq maisons de santé pluridisciplinaires pilotes dans les Yvelines, fin 2020. Ce système de soin entend :

- Coordonner les acteurs de santé : l'Institut Montaigne en partenariat avec l'Université de Washington de Psychiatrie et Sciences Comportementales, décrit un modèle de soins collaboratifs capable de fonctionner en partage pour prendre en charge de manière globale le patient, jusqu'à son retour à la vie active. Les médecins généralistes, spécialistes, infirmiers, ARS et associations de patients devraient ainsi travailler en équipe, réconciliant les aspects sanitaires et médico-social du soin. À noter que la délibération collégiale est une méthode de coordination pratique proposée également par le CCNE dans son rapport « L'intelligence artificielle en santé »<sup>134</sup> ;
- Faciliter la prise en charge de la maladie psychique : dans la proposition 16 du rapport de l'Institut Montaigne « 25 propositions pour sortir la psychiatrie de l'état d'urgence »<sup>220</sup>, le case manager serait la figure du lien entre les différents professionnels de soin et d'accompagnement. Si cette place est occupée traditionnellement par l'infirmier référent (avec qui le patient entretient une relation de suivi sur la base du volontariat), elle devrait être officialisée, enrichie et présente dans tous les services hospitaliers de psychiatrie, selon ce rapport ;
- Prioriser la formulation du diagnostic : le médecin généraliste, sensibilisé et équipé, serait capable selon la méthode du CCM, de détecter le trouble mental plus en amont et d'augmenter le taux d'accès aux médecins traitants. Ce, grâce à des outils d'aide au repérage précoce selon la proposition 6 de ce même rapport. Des exemples de technologies de détection des patients à risque de psychose ont été développés dans le chapitre 1 de cet État de l'Art ;
- Anticiper l'épisode aigu : la revue médicale suisse<sup>221</sup> propose de s'appuyer sur des systèmes d'informations (SI) cliniques. Interopérables, ils permettent l'échange et le partage de données sur l'ensemble du parcours patient et donc une prise en charge de qualité, sans rupture. Pour le médecin, cela facilite et « agilise » (terme propre au management)<sup>222</sup> la prise de rendez-vous de suivi médical avec son patient, sans attendre la survenue d'un épisode aigu. J. Lucas président de l'Agence du Numérique en santé, souligne l'enjeu de sécurité inhérent à l'utilisation des SI (p.5-29 du dossier

218 [https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/07/01/la-situation-de-la-psychiatrie-en-france-est-passee-de-grave-a-catastrophique\\_6044780\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/07/01/la-situation-de-la-psychiatrie-en-france-est-passee-de-grave-a-catastrophique_6044780_3232.html)

219 PETITQUEUX-GLASER C, ACEF S, MOTTAGHI M, « Case management : quelles compétences professionnelles pour un accompagnement global et un suivi coordonné en santé mentale ? », Vie Sociale, N°1, 2010, p.109-128

220 <https://www.institutmontaigne.org/ressources/pdfs/publications/Propositions%20psychiatrie.pdf>

221 <https://www.revmed.ch/RMS/2010/RMS-249/Le-Chronic-care-model-en-medecine-de-famille-en-Suisse#anchor-rb1>

222 <http://www.telecom-valley.fr/wp-content/uploads/2015/03/CP-Agile-Tour-Sophia-Antipolis-l%E2%80%99Agilit%C3%A9-pas-que-pour-les-geeks.pdf>

précité « L'intelligence artificielle en santé ») : « Les outils numériques doivent satisfaire ces exigences professionnelles : échanges par messageries sécurisées, dossiers informatisés partagés. Dans le même temps, ils doivent aussi protéger les données quand elles circulent par des canaux électroniquement sécurisés ainsi que lors des accès identifiés, authentifiés et tracés aux dossiers électroniques partagés. Cela existe et se développe, mais reste à parfaire. » ;

• Intégrer structures de décision, processus et ressources (matérielles et financières). De fait, la pandémie de COVID-19 a montré que l'hôpital public a su réorganiser ses services et soins, téléconsulter, diffuser des mesures d'urgences, ... « pendant que le sommet était paralysé » selon les mots de T. Krim dans une interview sur la souveraineté numérique sur la chaîne Thinkerview<sup>223</sup>. Ce, en s'appuyant sur une infrastructure décentralisée et une chaîne de commandement courte qui permette une organisation de terrain.

Les résultats de la méthode des soins collaboratifs sont documentés cliniquement par diverses études recensées notamment par les chercheurs suisses C. Steurer-Stey, A. Frei et T. Rosemann en 2010<sup>217</sup>. Ils constatent une amélioration significative des paramètres de suivi (tels que le nombre de contrôles du fond d'œil chez les diabétiques) mais surtout des paramètres cliniques (tension artérielle, HbA1c, qualité de vie). Cette méthode a fait ses preuves sur la dépression, la prévention des risques notamment des maladies coronariennes et sur la prise en charge du diabète à moindre coût (sur une période de 12 mois).

#### 4.2.2 Une possibilité de réorganisation constante, une supervision centrée sur les aspects cliniques (hôpitaux magnétiques)

Les hôpitaux magnétiques sont capables comme nous l'avons vu dans les paragraphes précédents, de retenir leur personnel infirmier. D'après Y. Brunelle auteur de la synthèse précitée<sup>198</sup>, la satisfaction professionnelle tient du fonctionnement d'une structure qui repose sur :

- Une hiérarchie managériale décentralisée avec un nombre limité de paliers. Il est plus compliqué de cerner la chaîne de commandement mais cela offre une possibilité de réorganisation constante. Le fonctionnement est fluide ;
- Un encadrement plus faible des échelons supérieurs. La supervision se concentre sur les aspects cliniques ;
- Un support à la fois matériel (équipement), informationnel (pour comprendre, se corriger, se situer dans l'équipe), et de sécurité au travail. Cela permet à l'équipe de soin de se concentrer sur le patient, qui à son tour sera satisfait c'est à dire observant et fidèle à la prise en charge donc mieux à même de se rétablir.

Cette organisation vertueuse de la gestion interne d'un établissement de soin, de création d'un environnement favorable pour le personnel soignant, a des effets quantifiables à trois niveaux :

- Sur le patient on observe une amélioration du confort et de sa sécurité ; en témoignent moins d'événements indésirables, des durées de séjour réduits « qu'ils soient ambulatoires, hospitaliers ou de longue durée », une baisse du recours aux soins intensifs et du taux de mortalité<sup>224</sup> ;
- Sur le personnel infirmier, on mesure en Grande Bretagne, une augmentation (déclarative) de la possibilité de participer aux décisions de gouvernance interne ou de siéger aux comités des hôpitaux<sup>219</sup>,

223 <https://www.youtube.com/watch?v=2iErDLIIIG4%27>

224 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2629393/>

et aux US une faible rotation par rapport à la moyenne des hôpitaux<sup>198</sup>;

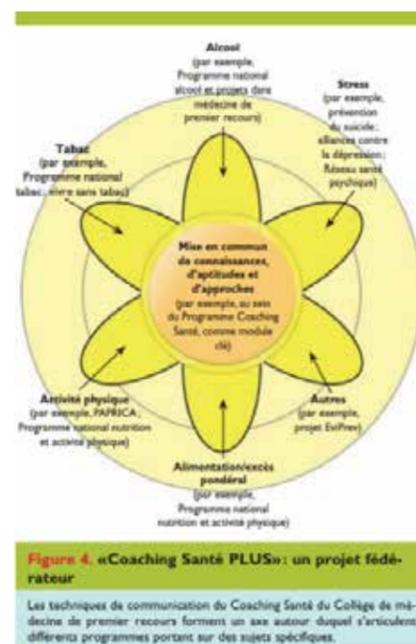
- Quant à l'aspect financier, les coûts induits par l'embauche de nouvelles recrues et les coûts accessoires sont moins élevés<sup>219</sup>.

D'un point de vue médico-économique, la Haute Autorité de Santé définit l'efficacité du soin comme « meilleur résultat possible à partir des ressources à mobiliser »<sup>225</sup>. Au vu de ces trois points, les hôpitaux magnétiques sont donc efficaces.

#### 4.2.3 Associer les collaborateurs de soin à une stratégie commune (counseling ou coaching médical \_soins primaires)

On constate que créer un écosystème de soin partant de l'inclusion et du soutien, a des conséquences positives sur la pratique de la médecine mentale, aussi bien en termes qualitatifs que quantitatifs. Le counseling est un outil qui correspond à cette recherche de nouvel équilibre de santé publique, pratique et psychologique, entre collaborateurs de soin. Les associer à une stratégie commune, permet de redistribuer les possibilités d'agir :

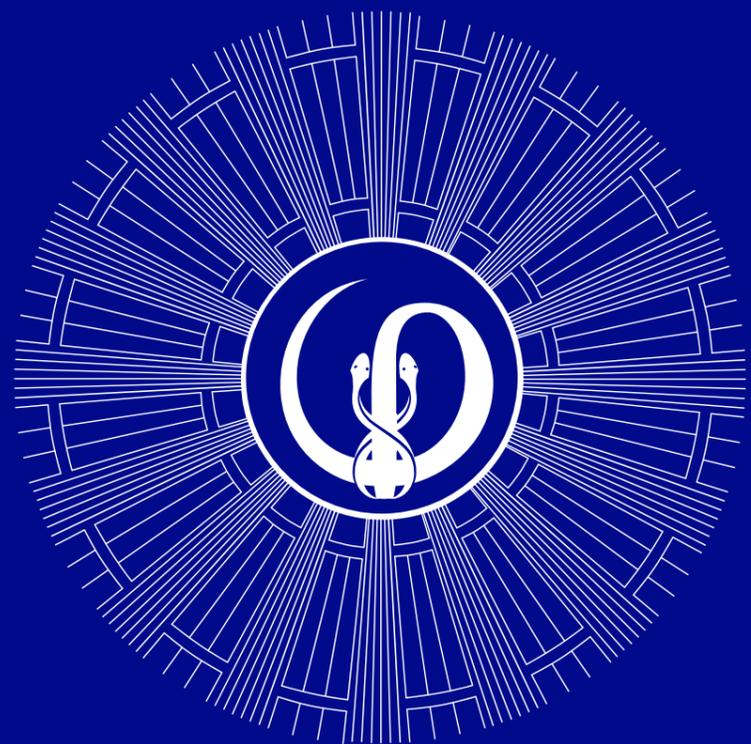
- Côté patient, cela se traduit pour les soins de premier recours par le choix des objectifs avec le médecin qui le soutient. Il s'autoévalue à chaque consultation<sup>200</sup> ;
- Côté du médecin, cela induit le transfert d'une part de responsabilité au patient « qui devient l'acteur principal de son projet personnel ». Le professionnel s'appuie sur un outil graphique de suivi des connaissances, compétences et changements du patient, en fonction du but de consommation (tabac, alcool), gestion du stress, etc. qu'il s'est fixé. Voici l'outil graphique proposé par le projet Suisse « Coachig Santé Plus » :



Les résultats sont :

- Une participation élevée des patients, illustrée par le programme en quatre étapes «sensibiliser-motiver-planifier-accompagner» mis en place par le Collège de médecine de premier recours (CMPR) de Suisse : plus de 90% des 1 045 patients invités ont participé et la moitié a amélioré son comportement de santé<sup>200</sup>;
- Mesuré au cours de ce projet pilote, un niveau de satisfaction professionnel croissant des médecins de famille, qui apprécient la structure de la formation en ce qu'elle contribue à améliorer leur pratique médicale ;
- Du point de vue de l'efficacité de la prévention, un rapport entre les moyens et les résultats en faveur de ce programme.

Le programme « Coaching santé plus » a été récompensé comme innovation de structure professionnelle, ayant des résultats positifs sur l'information du patient (Swiss Quality Award 2011 de la FMH dans la catégorie information du patient) et permettant une montée en gamme de la pratique médicale (Swiss Public Health Award 2011 dans la catégorie « Best Practice Based Abstract »).



## CONCLUSION

Nous avons vu que les NTIC d'Intégrations collaboratives se déploient à l'échelle individuelle, de population de patients et d'environnements de soin. Elles sont des méthodes qui structurent de manière collective les écosystèmes de demain. Elles envisagent la santé et le bien être mental dans une perspective plus large et qualitative, au plus proche du patient et de son lieu de vie. Cette communication multidisciplinaire et connectée enclenche un cercle vertueux qui agit à plusieurs niveaux :

- Les plateformes d'innovation formalisent des espaces de rencontre des acteurs : psychologues, éducateurs, ergothérapeutes, ingénieurs, associations de patients, acteurs institutionnels. Elles agissent en catalyseurs de l'innovation selon le livre blanc des Open Labs, « en combinant une double fonction d'apporteurs de contenus' et d'apporteurs de réseaux' ce qui contribue à casser les silos au sein des éco-systèmes. »<sup>226</sup> ;
- Les espaces d'information devenus interfaces immatérielles sont mobiles et nomades, elles peuvent aller à la rencontre du patient. Les Psy-trucks et Psy-cyclettes agissent en faveur de la connaissance des pathologies par le grand public, les défis en ligne des Maisons des Adolescents luttent contre les difficultés de repérage et d'adressage. Les NTIC d'Intégrations collaboratives vont vers, travaillent dans et avec la société, elles exercent une force centripète pour rompre avec l'hospitalocentrisme ;
- De nouveaux centres gravitationnels de soins co-construisent des solutions de communication et de mobilité pour retarder le moment de l'hospitalisation, préparer la sortie et finalement contribuer à décroiser l'hôpital. Les appartements tremplins, soins collaboratifs patient-environnement, counseling médical, sont des exemples de dépassement de la logique du lieu du trouble mental. Il n'y aurait en fin de compte, que des environnements dont la qualité doit être adaptée à un service à rendre, un rapport humain à favoriser, une protection à améliorer grâce à la domotique notamment ;
- L'adoption par les équipes hospitalières, de nouvelles formes de délibération et de pratiques tournées vers les aspects sociaux et humains du soin, peut mener à l'efficacité médico-économique des établissements. Les performances des méthodes de coaching médical, équipes mobiles et hôpitaux magnétiques, le montrent.

Ces technologies et méthodes organisationnelles innovantes, structurent des dispositifs de soins psychiatriques mais aussi un rapport au monde producteur de lien interpersonnel et de transformations. Orientées vers le « prendre soin » créatif et solidaire, les NTIC d'Intégrations collaboratives articulent une force collective : le Care. D'après la philosophe C. Fleury, envisager une société sous cet angle, permettrait de bâtir une mondialisation-providence capable d'enrayer la crise sociétale que nous traversons<sup>227</sup>.

226 <http://www.innovationfcty.fr/nouvelle-etude-creer-et-innover-en-france-le-role-des-plateformes-dinnovation-dans-les-ecosystemes-regionaux/>.

227 <https://www.brut.media/fr/news/penser-demain-la-societe-du-care-selon-cynthia-fleury-6eed4bab-168b-4773-a912-2304ce19d302>

# BIBLIOGRAPHIE

- « 25 propositions de l'Institut Montaigne en psychiatrie — marine.baconnet@gmail.com — Gmail ». Consulté le 28 juillet 2020. <https://mail.google.com/mail/u/1/#sent/FMfcgxwJXCCFTTVRZQDBdXCCMnpkLLSL?projector=1&messagePartId=0.1>.
- affordance.info. « 650 téraoctets de données personnelles, et moi et moi et moi ? » Consulté le 28 mai 2020. [https://www.affordance.info/mon\\_weblog/2010/11/recuperation-donnees-personnelles-facebook.html](https://www.affordance.info/mon_weblog/2010/11/recuperation-donnees-personnelles-facebook.html).
- « 200330-ccne-avis-renforcement-des-mesures-de-protection-en-ehpad-et-usld.pdf ». Consulté le 14 avril 2020. <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/200330-ccne-avis-renforcement-des-mesures-de-protection-en-ehpad-et-usld.pdf>.
- Aboutait, Isabelle, Michèle Appelshaeuser, Agnès Biziere, Quentin Demanet, Nathalie Fabre, Guilhem Galode, Léo Guinard, Jérôme Huc, Maxime Lagleize, et Hanane Ouirini. « L'INFORMATION DU PATIENT : ETAT DE LA », 2014, 51.
- AlgorithmWatch. « AlgorithmWatch Study Debunks Facebook's GDPR Claims », 25 juin 2020. <https://algorithmwatch.org/en/governing-platforms-ivir-study-june-2020/>.
- « ANTICIPER LES USAGES ET LES CONSÉQUENCES DES TECHNOLOGIES CONNECTÉES EN SANTÉ MENTALE. UNE ÉTUDE DE « CAS FICTIF » », s. d.
- « Article 1\_Real life detection of depression challenge HAL 2017.pdf », s. d.
- ART\_THERAPIE\_, s. d.
- Aurélien Mazeraud. « Projet chambre acoustique\_ projet IRCAM et GHU Paris », s. d.
- « AVEC 2017 – Real-life Depression, and Affect Recognition Workshop and Challenge », s. d.
- Balfour, Margaret E., Kathleen Tanner, Paul J. Jurica, Richard Rhoads, et Chris A. Carson. « Crisis Reliability Indicators Supporting Emergency Services (CRISES): A Framework for Developing Performance Measures for Behavioral Health Crisis and Psychiatric Emergency Programs ». *Community Mental Health Journal* 52 (2016): 1-9. <https://doi.org/10.1007/s10597-015-9954-5>.
- Barthe, Yannick, Michel Callon, et Pierre Lascoumes. *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Le Seuil, 2014.
- Beranger, Jérôme. « De l'étude des risques à la traduction des enjeux éthiques des Big Data en santé », 2016, 20.
- Bittolo, Christophe, et Xanthie Vlachopoulou. « La communication virtuelle dans les interstices institutionnels des structures de soin : une cachette libidinale ? » *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe* n° 73, n° 2 (20 décembre 2019): 107-19.
- Borelle, Céline. « La moralisation des robots sociaux par leurs utilisateurs ». *Sociologie du travail* 62, n° Vol. 62-n° 1-2 (3 juin 2020). <https://doi.org/10.4000/sdt.30202>.
- Brunelle, Y. « Les hôpitaux magnétiques : un hôpital où il fait bon travailler en est un où il fait bon se faire soigner ». *Pratiques et Organisation des Soins* 40, n° 1 (2009): 39. <https://doi.org/10.3917/pos.401.0039>.
- Casanova, Joséphine ARRIGHI DE, et Jacques Durand. « LES CHATBOTS: ÉTAT DES LIEUX ET PERSPECTIVES EN SANTÉ », 2019, 24.
- « CCNE avis\_130\_données massives et santé.pdf ». Consulté le 20 mai 2020. [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis\\_130.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_130.pdf).
- Chaix, Benjamin, Jean-Emmanuel Bibault, Arthur Pienkowski, Guillaume Delamon, Arthur Guillemassé, Pierre Nectoux, et Benoît Brouard. « When Chatbots Meet Patients: One-Year Prospective Study of Conversations Between Patients With Breast Cancer and a Chatbot ». *JMIR Cancer* 5, n° 1 (2019): e12856. <https://doi.org/10.2196/12856>.
- Chastagnol, Clément, et Laurence Devillers. « Détection d'émotions dans la voix de patients en interaction avec un agent conversationnel animé (Emotions detection in the voice of patients interacting with an animated conversational agent) [in French] ». In *Proceedings of the Joint Conference JEP-TALN-RECITAL 2012, volume 1: JEP*, 137-144. Grenoble, France: ATALA/AFCP, 2012. <https://www.aclweb.org/anthology/F12-1018>.
- « Concurrence et régulation des plateformes : étude de cas sur l'interopérabilité des réseaux sociaux ». Consulté le 7 juillet 2020. [https://cnnumerique.fr/files/uploads/2020/2020.07.06.ra\\_cnum\\_concurrence\\_web.pdf](https://cnnumerique.fr/files/uploads/2020/2020.07.06.ra_cnum_concurrence_web.pdf).
- « Data base \_DAICWOZDepression anxiety PTSD\_Documentation.pdf ». Consulté le 2 juin 2020. [https://dcapswoz.ict.usc.edu/wwwutil\\_files/DAICWOZDepression\\_Documentation.pdf](https://dcapswoz.ict.usc.edu/wwwutil_files/DAICWOZDepression_Documentation.pdf).
- Delaborde, Agnes. « Modélisation du profil émotionnel de l'utilisateur dans les interactions parlées Humain-Machine », s. d.
- DeVault, David, Ron Artstein, Grace Benn, Teresa Dey, Kallirroi Georgila, Jon Gratch, Arno Hartholt, et al. « SimSensei Kiosk: A Virtual Human Interviewer for Healthcare Decision Support », s. d., 8.
- Devaux et Al. « SimSensei Kiosk: A Virtual Human Interviewer for Healthcare Decision Support », 2014.
- DEVILLERS, Laurence. *Des robots et des hommes*. Place des éditeurs, 2017.
- Devillers, Laurence. *Les robots émotionnels: Santé, surveillance, sexualité... : et l'éthique dans tout ça? L'Observatoire*, 2019.
- Dubost, Clarissa. « Utilisation des réseaux sociaux numériques dans une population d'adolescents suivis pour un TDA/H vs. un groupe témoin de population générale: étude pilote », s. d.
- Eichstaedt, Johannes C., Robert J. Smith, Raina M. Merchant, Lyle H. Ungar, Patrick Crutchley, Daniel Preotiuc-Pietro, David A. Asch, et H. Andrew Schwartz. « Facebook Language Predicts Depression in Medical Records ». *Proceedings of the National Academy of Sciences* 115, n° 44 (30 octobre 2018): 11203-8. <https://doi.org/10.1073/pnas.1802331115>.
- Elouni, Najeh. « Étude de quelques formes d'expression des émotions et des sentiments dans le contexte des nouvelles formes de communication », s. d., 307.
- SudOuest.fr. « Facebook a manipulé les émotions de 700 000 utilisateurs pour une expérience ». Consulté le 28 mai 2020. <https://www.sudouest.fr/2014/06/30/facebook-a-manipule-les-emotions-de-700-000-utilisateurs-pour-une-experience-1601033-5166.php>.
- Siècle Digital. « Facebook dévoile son "Conseil de surveillance" », 29 janvier 2020. <https://siecledigital.fr/2020/01/29/le-conseil-de-surveillance-de-la-moderation-sur-facebook-se-devoile/>.
- Fleury, C, B Berthelie, et N Nasr. « ENSEIGNER L'ÉTHIQUE ET LES HUMANITÉS EN SANTÉ DANS LES FACULTÉS DE MÉDECINE FRANÇAISES : ÉTAT DES LIEUX ET PERSPECTIVES », s. d., 93.
- Fossati, Pr Philippe. « Nouveaux enjeux du corps en psychiatrie et santé mentale », s. d., 40.
- « Fwd: - marine.baconnet@gmail.com - Gmail ». Consulté le 21 mai 2020. <https://mail.google.com/mail/u/1/#inbox/FMfcgxwHNVxDSPHGFcqsLfWdsZxLvdGf?projector=1&messagePartId=0.1>.
- Gardan, Alexis. « L'informatisation du dossier patient au Centre Hospitalier de la Ferté-Bernard », s. d., 98.

- Gouzien-Desbiens, A. « Robot LEKA\_L'enfant autiste, le robot et l'ordinateur : intérêts et limites comme remédiation, soutien à l'apprentissage et à l'accessibilité », 2018, 9.
- Grosser, Benjamin. « What Do Metrics Want? How Quantification Prescribes Social Interaction on Facebook ». *Computational Culture*, n° 4 (9 novembre 2014). <http://computationalculture.net/what-do-metrics-want/>.
- Gruson, David. « Le temps est compté ». *Soins* 64, n° 838 (septembre 2019): 29-57. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2019.06.004>.
- « Guide utilisation-Pepper.pdf », s. d.
- « Guide-Pepper.pdf ». Consulté le 10 juin 2020. <http://www.karsenti.ca/code/wp-content/uploads/2018/10/Guide-Pepper.pdf>.
- Guzman, Gabriela, Jean-Pierre Benoit, Maria Chiara Fiorin, Bertrand Vachey, Salima Aidouni, et Marie Rose Moro. « Funerailles d'un double virtuel ». *Adolescence* n° 80, n° 2 (23 juillet 2012): 381-90.
- Hakalya Palaparathi. « ART\_FOR\_ALLEVIATING\_MENTAL\_HEALTH\_HISTORY », s. d.
- Haza, Marion. *Médiations numériques : jeux vidéo et jeux de transfert/ Conclusion. Médiations numériques : jeux vidéo et jeux de transfert*. ERES, 2019. [https://www.cairn.info/mediations-numeriques-jeux-video-et-jeux--9782749262598-page-341.htm?ID\\_ARTICLE=ERES\\_HAZA\\_2019\\_01\\_0341&EMAIL=marine.baconnet@sciencespo.fr&access-without-account=1](https://www.cairn.info/mediations-numeriques-jeux-video-et-jeux--9782749262598-page-341.htm?ID_ARTICLE=ERES_HAZA_2019_01_0341&EMAIL=marine.baconnet@sciencespo.fr&access-without-account=1).
- Herbert, Christophe F., et Alain Brunet. « Psychiatrie et Facebook : illustration de l'utilisation des sites sociaux au lendemain d'un trauma ». *L'information psychiatrique* Volume 86, n° 9 (2010): 745-52.
- Herbst, Nirmal, Guido Franzen, Ulrich Voderholzer, Nicola Thiel, Christine Knaevelsrud, Elisabeth Hertenstein, Christoph Nissen, et Anne Katrin Külz. « Working Alliance in Internet-Based Cognitive-Behavioral Therapy for Obsessive-Compulsive Disorder ». *Psychotherapy and Psychosomatics* 85, n° 2 (2016): 117-18. <https://doi.org/10.1159/000441282>.
- InternetActu.net. « Qui sera responsable des « maladies de la connexion » ? » InternetActu.net. Consulté le 30 mars 2020. <http://www.internetactu.net/2016/01/28/qui-sera-responsable-maladies-connexion/>.
- Interview de Stephanie Combes, Health Data Hub , Avril 2019, s. d.
- Jérôme Béranger. « Les Big Datas et l'éthique », s. d.
- « JMH - Delivering Cognitive Behavior Therapy to Young Adults With Symptoms of Depression and Anxiety Using a Fully Automated Conversational Agent (Woebot): A Randomized Controlled Trial | Fitzpatrick | JMIR Mental Health ». Consulté le 21 avril 2020. <https://mental.jmir.org/2017/2/e19/>.
- John torous. « Smartphones, Sensors, and Machine Learning to Advance Real-Time Prediction and Interventions for Suicide Prevention: a Review of Current Progress and Next Steps », s. d.
- Keshav, Neha U, Joseph P Salisbury, Arshya Vahabzadeh, et Ned T Sahin. « Social Communication Coaching Smartglasses: Well Tolerated in a Diverse Sample of Children and Adults With Autism ». *JMIR MHealth and UHealth* 5, n° 9 (21 septembre 2017): e140. <https://doi.org/10.2196/mhealth.8534>.
- « LA PÉDOPSYCHIATRIE : PRÉVENTION ET PRISE EN CHARGE ». Consulté le 18 août 2020. [https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2010/2010\\_04\\_jean\\_rene\\_buisson.pdf](https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2010/2010_04_jean_rene_buisson.pdf).
- « la\_moderation\_des\_contenus.pdf ». Consulté le 7 juillet 2020. [https://www.renaissancenumerique.org/ckeditor\\_assets/attachments/568/la\\_moderation\\_des\\_contenus.pdf](https://www.renaissancenumerique.org/ckeditor_assets/attachments/568/la_moderation_des_contenus.pdf).
- « Loquet\_Nagou.pdf ». Consulté le 12 août 2020. [https://www.ces-asso.org/sites/default/files/Loquet\\_Nagou.pdf](https://www.ces-asso.org/sites/default/files/Loquet_Nagou.pdf).
- Maiga, Djibo Douma. « Intérêt de l'utilisation du téléphone mobile dans la réponse aux rendez-vous des patients atteints de psychoses aiguës fonctionnelles au service de psychiatrie de l'Hôpital national de Niamey ». *L'information psychiatrique* Volume 87, n° 2 (2011): 127-32.
- Malighetti, Clelia, Alice Chirico, Simona Sciara, et Giuseppe Riva. « #Eating Disorders and Instagram: What Emotions Do You Express? », n° N/A (2020): N/A-N/A.
- Malvy, L. « Bénéfice de l'utilisation d'un programme de stimulation cognitive sur tablettes tactiles chez des personnes âgées dépendantes et institutionnalisées : programme KODRO ». *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 16, n° 96 (1 décembre 2016): 344-52. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2016.02.006>.
- « Managing Psychiatrist-Patient Relationships in the Digital Age: a Summary Review of the Impact of Technology-enabled Care on Clinical Processes and Rapport, Current Psychiatry Reports | 10.1007/s11920-017-0839-x | DeepDyve ». Consulté le 22 mars 2020. <https://www.deepdyve.com/lp/springer-journals/managing-psychiatrist-patient-relationships-in-the-digital-age-a-HNGBsLOJKE?>
- « MOOC\_S1\_Seq2\_Determinants de santé/ rapport Lalonde.pdf ». Consulté le 31 juillet 2020. [https://www.fun-mooc.fr/c4x/EHESP/60001/asset/MOOC\\_S1\\_Seq2\\_Determinants.pdf](https://www.fun-mooc.fr/c4x/EHESP/60001/asset/MOOC_S1_Seq2_Determinants.pdf).
- Morency, Louis-Philippe, Giota Stratou, David DeVault, Arno Hartholt, Margaux Lhomme, Gale Lucas, Fabrizio Morbini, et al. « SimSensei Demonstration: A Perceptive Virtual Human Interviewer for Healthcare Applications », s. d., 2.
- Morgiève, Margot, Yannick Ung, Céline Gehamy, et Xavier Briffault. « Diminuer l'impact des troubles obsessionnels compulsifs par des modifications de l'environnement physique ». *PSN* Volume 14, n° 3 (22 septembre 2016): 43-63.
- Moro, Marie Rose. « Les maisons des adolescents, un nouveau concept ? » *Adolescence* n° 80, n° 2 (23 juillet 2012): 287-95.
- « Musicothérapie - Google Drive ». Consulté le 5 juin 2020. <https://drive.google.com/drive/u/1/folders/1K1cVrTK4HwxwTKeAIOpgPXCdnjmzGzo>.
- « Nao robot-humanoïde-ref dans l'éducation.pdf ». Consulté le 16 septembre 2020. <https://www.erm-automatismes.com/d00013E-robot-humanoïde-nao.pdf>.
- Nebout, Sophie. « La téléconsultation en psychiatrie: une étude de faisabilité en Haute-Normandie », s. d., 75.
- Netgen. « Le « Chronic care model » en médecine de famille en Suisse\* ». *Revue Médicale Suisse*. Consulté le 20 août 2020. <https://www.revmed.ch/RMS/2010/RMS-249/Le-Chronic-care-model-en-medecine-de-famille-en-Suisse#anchor-rb1>.
- Nolin, Pierre, Jérémy Besnard, Philippe Allain, et Frédéric Banville. « Assessment and Rehabilitation Using Virtual Reality after Stroke: A Literature Review ». In *Virtual Reality for Psychological and Neurocognitive Interventions*, édité par Albert « Skip » Rizzo et Stéphane Bouchard, 307-26. *Virtual Reality Technologies for Health and Clinical Applications*. New York, NY: Springer, 2019. [https://doi.org/10.1007/978-1-4939-9482-3\\_14](https://doi.org/10.1007/978-1-4939-9482-3_14).
- Palaparathi, Hakalya. « ART FOR ALLEVIATING MENTAL HEALTH: HISTORY, THEORY AND APPLICATION », 2016, 4.
- Parish, Michelle Burke, Sarina Fazio, Steven Chan, et Peter M. Yellowlees. « Managing Psychiatrist-Patient Relationships in the Digital Age: A Summary Review of the Impact of Technology-Enabled Care on Clinical Processes and Rapport ». *Current Psychiatry Reports* 19, n° 11 (novembre 2017): 90. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0839-x>.

« parlons-psy-paris.pdf ». Consulté le 2 août 2020. <https://www.institutmontaigne.org/documents/parlons-psy-paris.pdf>.

Petitqueux-Glaser, Cécile, Saïd Acef, et Mohsen Mottaghi. « Case management : quelles compétences professionnelles pour un accompagnement global et un suivi coordonné en santé mentale ? » *Vie sociale* N° 1, n° 1 (2010): 109-28.

« Psy sensei – epsychiatrie ». Consulté le 30 avril 2020. <https://www.ghjpsy.org/images/Revue/Monographie-2019-def1.pdf>.

« Rapport virage numérique Pon et Coury », s. d.

Reece, Andrew G., et Christopher M. Danforth. « Instagram Photos Reveal Predictive Markers of Depression ». *EPJ Data Science* 6, n° 1 (décembre 2017): 1-12. <https://doi.org/10.1140/epjds/s13688-017-0110-z>.

Richard, Y., S. Saint-André, G. Porchel, et A. Lazartigues. « Hospitalisation en pédopsychiatrie : description et évolution d'une unité ». *Archives de Pédiatrie* 17, n° 4 (1 avril 2010): 446-51. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2009.12.001>.

*Robots, de nouveaux partenaires de soins psychiques*. Consulté le 27 mars 2020. <https://www.cairn.info/robots-de-nouveaux-partenaires-de-soins-psychiques--9782749258706.htm>.

Russell J Chartier. « The\_Intersection\_of\_Art\_and\_Psychology\_an open source collection of data ». Galerie Chartier, s. d.

Saeb, Sohrab, Mi Zhang, Christopher J Karr, Stephen M Schueller, Marya E Corden, Konrad P Kording, et David C Mohr. « Mobile Phone Sensor Correlates of Depressive Symptom Severity in Daily-Life Behavior: An Exploratory Study ». *Journal of Medical Internet Research* 17, n° 7 (15 juillet 2015). <https://doi.org/10.2196/jmir.4273>.

Sakka, S., R. Gaboriau, J. Picard, E. Redois, G. Parchantour, L. Sarfaty, S. Navarro, et A. Barreau. « Rob'Autism: How to Change Autistic Social Skills in 20 Weeks ». In *New Trends in Medical and Service Robots*, édité par Manfred Husty et Michael Hofbauer, 48:261-74. Mechanisms and Machine Science. Cham: Springer International Publishing, 2018. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-59972-4\\_19](https://doi.org/10.1007/978-3-319-59972-4_19).

Sant'Anna, M. de, B. Morat, et A.S. Rigaud. « Adaptabilité du robot Paro dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer sévère de patients institutionnalisés ». *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 12, n° 67 (février 2012): 43-48. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2011.10.002>.

Sant'Anna, M. de, J. de Rotrou, Y. -H. Wu, V. Faucounau, M. Boulay, I. Cantegreil, M. Pino, et al. « L'informatisation : une nouvelle perspective de développement pour la stimulation cognitive ou l'entraînement cognitif ». *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 10, n° 56 (1 avril 2010): 65-70. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2009.12.008>.

« Santé mentale, psychiatrie et COVID19 ». Consulté le 29 juin 2020. [https://www.santementale.fr/medias/userfiles/files/DMSMP-dossier.pdf?fbclid=IwAR1LeMpr8Gh2jFnEOptUMeCeG\\_34moS1Xfe1eEHx8\\_d2CIVGET4t2bJkUsQ](https://www.santementale.fr/medias/userfiles/files/DMSMP-dossier.pdf?fbclid=IwAR1LeMpr8Gh2jFnEOptUMeCeG_34moS1Xfe1eEHx8_d2CIVGET4t2bJkUsQ).

Schauer, N., D. Cottin, et E. Lesfargues. « Bilan à deux ans de l'équipe mobile du Réseau Santé Géroto 4 du Val-de-Marne ». *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 10, n° 56 (1 avril 2010): 90-97. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2010.01.002>.

Singh, Karandeep, Kaitlin Drouin, Lisa P. Newmark, JaeHo Lee, Arild Faxvaag, Ronen Rozenblum, Erika A. Pabo, Adam Landman, Elissa Klinger, et David W. Bates. « Many Mobile Health Apps Target High-Need, High-Cost Populations, But Gaps Remain ». *Health Affairs* 35, n° 12 (décembre 2016): 2310-18. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2016.0578>.

« Smartphones, Sensors, and Machine Learning to Advance Real-Time Prediction and Interventions for Suicide Prevention: a Review of Current Progress and Next Steps ». Consulté le 28 avril 2020. [https://mail.google.com/mail/u/1/?ogbl#inbox/KtbxLwHHpQzhwLV\\_RJXcSXjMGjHPTjDNJV?projector=1&messagePartId=0.1](https://mail.google.com/mail/u/1/?ogbl#inbox/KtbxLwHHpQzhwLV_RJXcSXjMGjHPTjDNJV?projector=1&messagePartId=0.1).

« soin somatique\_maison\_medicaleNice.pdf ». Consulté le 10 mai 2020. [http://www.fnapsy.org/tc/maison\\_medicale.pdf](http://www.fnapsy.org/tc/maison_medicale.pdf).

St, ard. « Pr Marie Rose Moro », s. d., 193.

Sucala, Madalina, Julie B Schnur, Michael J Constantino, Sarah J Miller, Emily H Brackman, et Guy H Montgomery. « The Therapeutic Relationship in E-Therapy for Mental Health: A Systematic Review ». *Journal of Medical Internet Research* 14, n° 4 (2 août 2012). <https://doi.org/10.2196/jmir.2084>.

*The Neuroscience of Compassion* / Tania Singer. Consulté le 24 mars 2020. <https://www.youtube.com/watch?v=n-hKS4rucTY>.

« The\_Intersection\_of\_Art\_and\_Psychology\_an open source collection of data.pages », s. d.

Thomas, Jérôme. « Dire(s) d'urgence. La psychiatrie d'urgence comme structure de médiation. Statut de la parole et de la communication à l'hôpital. » Phdthesis, Université Lumière - Lyon II, 2010. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00578586>.

Torous, John, Steven Richard Chan, Shih Yee-Marie Tan, Jacob Behrens, Ian Mathew, Erich J. Conrad, Ladson Hinton, Peter Yellowlees, et Matcheri Keshavan. « Patient Smartphone Ownership and Interest in Mobile Apps to Monitor Symptoms of Mental Health Conditions: A Survey in Four Geographically Distinct Psychiatric Clinics ». *JMIR Mental Health* 1, n° 1 (2014): e5. <https://doi.org/10.2196/mental.4004>.

Touhami, Fatima, Dalila Rezzoug, Malika Bennabi, Amalini Simon, Hawa Camara, Alice Titia Rizzi, Syfax Hadjal, Sevan Minassian, Lola Martin Moro, et Marie Rose Moro. « Équipes transculturelles de Cochinchine et Avicenne sous la direction du Pr Marie Rose Moro », s. d., 13.

« Tour d'horizon de la M psychiatrie », s. d.

Les Echos. « Un chatbot pour repérer les troubles de l'autisme », 31 mai 2018. <https://www.lesechos.fr/2018/05/un-chatbot-pour-reperer-les-troubles-de-lautisme-991463>.

Vlachopoulou, Xanthie, Élisabeth Gontier, et Sylvain Missonnier. « Psychose et (con)fusion homme/machine : des réalités virtuelles inquiétantes ». *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 173, n° 8 (1 octobre 2015): 721-23. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.07.022>.

Wong, Queenie. « Mental Health Crisis for Content Moderators Puts Facebook on the Defensive ». CNET. Consulté le 29 mai 2020. <https://www.cnet.com/news/facebook-plays-defense-over-concerns-about-content-moderators-mental-health/>.

Xiao, Bo, Zac E. Imel, Panayiotis G. Georgiou, David C. Atkins, et Shrikanth S. Narayanan. « "Rate My Therapist": Automated Detection of Empathy in Drug and Alcohol Counseling via Speech and Language Processing ». *PLOS ONE* 10, n° 12 (2 décembre 2015): e0143055. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0143055>.

Consulté le 27 juillet 2020. <https://www.digimind-evolution.com/ak1/agents/dataform.asp?typeval=pack&dataid=210906030&sourceid=533551&agentid=1271>.

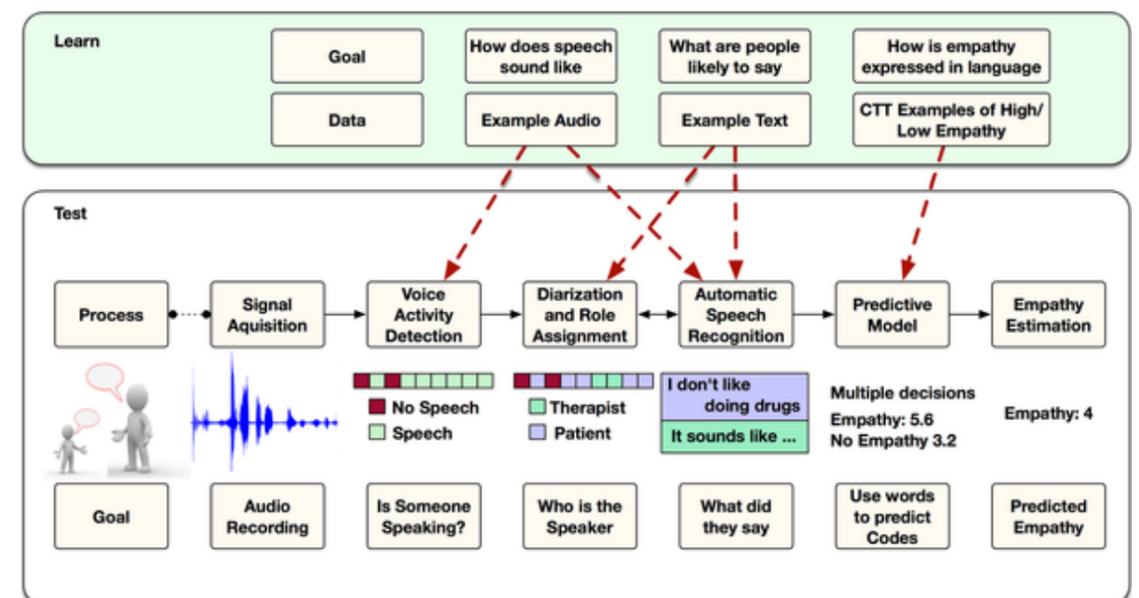
# ANNEXE 1

Détection automatisée de l'empathie via le traitement automatique du langage et de la parole (thérapie visant l'alcoolisme et la toxicomanie)

## Détail de la procédure\*

\*Extrait de l'article de recherche: Xiao B, Imel ZE, Georgiou PG, Atkins DC, Narayanan SS (2015) "Rate My Therapist": Automated Detection of Empathy in Drug and Alcohol Counseling via Speech and Language Processing. PLOS ONE 10(12): e0143055. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0143055> <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0143055>

Fig 2. Overview of processing steps for moving from audio recording of session to predicted value of empathy.



PLOS ONE

## ETAPES DU SCHEMA : De l'enregistrement audio de la séance thérapeutique à la prédiction de l'empathie du thérapeute

### 1) Pré-traitement du signal vocal

Plusieurs étapes sont nécessaires à la reconnaissance vocale de l'enregistrement des séances thérapeutiques sélectionnées. D'abord, le détecteur d'activité vocale (VAD) est utilisé pour fractionner l'audio en segments de discours ou moments de silence.

Lors de ce travail sont utilisés:

- un détecteur VAD basé sur un panel de diverses élocutions (taux d'erreur moyen sur l'échantillon:12,6%)
- un réseau de neurone (programme d'exploitation de la voix humaine au moyen de repères spectraux).

Ensuite, puisque plusieurs micros ont enregistré sur le même canal, il faut identifier les régions de l'audio correspondantes à chaque interlocuteur. Ceci a de l'importance car il s'agit de mesurer l'empathie de chacun d'eux d'une part, et leurs propriétés acoustiques d'autre part. Ce processus est nommé consignation et emploie 2 systèmes de regroupement et de transposition des congolérats avec un taux d'erreur de 18,1%. Le protocole consiste à identifier les zones de l'enregistrement qui correspondent aux interlocuteurs 1 et 2. Le processeur apprend alors à reconnaître le vocabulaire typique du patient, du thérapeute et le rôle de ce dernier; par exemple, le patient a tendance à parler à la 1ere personne du singulier et le thérapeute à la 2ème. 75,5% de l'échantillon CTT a ainsi été trié.

### 2) Reconnaissance automatique du langage (ASR)

A la cartographie lexicale « standard » des mots prononcés (la littérature existante) est ajoutée un système entraînant/complétant la reconnaissance automatique du lexique au moyen d'itérations pratiquées sur 2 modèles statistiques (l'un basé sur le langage et l'autre sur l'acoustique).

**Modèle acoustique:** Le corpus de l'étude est constitué d'entretiens de motivation cliniques (MI) existants. Ils sont divisés en fonction du temps de parole de chaque interlocuteur puis utilisés pour générer un échantillon dédié. Celui ci, au moyen d'un processus d'optimisation par itération, converge vers un panel de fonctions statistiques qui décrivent les propriétés acoustiques de chaque syllabe.

**Modèle linguistique:** Il spécifie la distribution typique des mots utilisés pendant les séances afin qu'ils soient décodés par l'outil de reconnaissance automatique du langage. Il décrit la probabilité statistique qu'un mot, expression ou phrase soit combinée à un autre mot ou séquence de mots. Ces morceaux de phrases sont utiles car ils indiquent la probabilité, en fonction des mots précédents, qu'un mot soit prononcé à l'instant 't'. Pour ce faire, le modèle linguistique de l'outil de reconnaissance automatique du langage, complété par le programme SRILM, a appris de la retranscription des séances sélectionnées et des MI.

Une fois ces 2 modèles en place, le système ASR est prêt à décoder dans toute leur singularité, les mots prononcés lors des séances. A cette étape, le système arbitre à partir des 2 modèles conjoints pour en déduire la séquence de mots la plus probable de l'enregistrement audio. Nous avons utilisé l'interface Kaldi pour relier les 2 modèles au système précité. Un programme connecté (c'est à dire décodant en temps réel l'enregistrement audio) basé sur la structure Barista est en cours de développement et accessible au grand public. La pertinence de cette reconnaissance automatique du langage a été évaluée en examinant le taux d'erreur de cet échantillon en comparant le pourcentage de mots décodés correctement de manière automatique versus par un humain (lors des entretiens MI).

### 3) Construire un modèle prédictif de l'empathie à partir d'un texte

Le modèle prédictif de l'empathie a été entraîné au moyen de retranscriptions humaines de textes qui nous ont permis de construire un algorithme: des mots en entrée, on obtient un score d'empathie en sortie. Les analyses ci-après ont examiné 2 modèles séparément : le 1er traite l'empathie de manière binaire (élevée ou faible) et le 2eme de manière multidimensionnelle. Les 2 approches aboutissent, à partir du texte généré automatiquement par le système de reconnaissance automatique du langage, à des algorithmes de notation ensuite utilisés pour générer des classifications ou des scores d'empathie, lors de nouvelles sessions. 2 étapes ont été nécessaires pour ce faire.

La 1ere étape consiste à estimer 2 modèles linguistiques d'empathie faible versus grande, associés à une probabilité d'énoncé pour chacun d'eux. Le coefficient probabiliste d'empathie élevée divisé par la somme de l'empathie faible+élevée a été converti en un taux appelé « propos sages » allant de 0 à 1. Le niveau d'empathie de la session, également entre 0 et 1, a été calculé à partir de la moyenne des notes attribuées à toutes les répliques du thérapeute. Pour créer un score général de l'empathie, une fonction régressive a été utilisée pour combiner les scores d'empathie de chaque mots et fragments de phrases. Cette cartographie a été générée à partir de schémas linguistiques d'empathie élevée versus faible, comprenant des mots isolés ou combinés (2 ou 3).

Une fonction de décision a dans un 2ème temps, divisé les notes de la classification de manière binaire: empathie faible ou élevée. Cette fonction a été obtenue au moyen d'une méthode d'apprentissage automatique appelée Support Vector Machine, qui calcule un seuil pour séparer chaque catégorie d'empathie. Nous avons utilisé le kit LIBSVM pour ce faire.

Il est important de préciser que l'intégralité de ce protocole a été évaluée par validation croisée. Le but étant de prédire l'empathie lors de nouvelles sessions qui ne sont pas transcrites manuellement et ne font pas partie du modèle initial. Pour simuler cet objectif, un thérapeute hors la cohorte a estimé la pertinence du modèle prédictif.

### 4) Résultats

Table 2. Empathy prediction performance.

Model	Correlation	Accuracy (%)	Recall (%)	Precision (%)	F-Score (%)
Chance level	-	60.5	100.0	60.5	75.4
Coder (individual vs. average) agreement <sup>a</sup>	-	89.9	87.7	93.7	90.3
Human Transcription	0.71	85.0	96.7	81.8	88.6
Human Diarization	0.65	80.5	93.4	78.5	85.3
Full VAD, Diarization, ASR <sup>b</sup>	0.65	82.0	91.7	81.0	86.1

<sup>a</sup> These results were calculated on 63 sessions instead of 200. On sessions coded by multiple coders, the average opinion is used to derive the dichotomous (binarized) decision. The opinion of the individual coder is compared with the average decision to establish this coder-agreement.

<sup>b</sup> Result is fully automatic, no human intervention in algorithm.

doi:10.1371/journal.pone.0143055.t002

Nous avons utilisé la moyenne des notes d'empathie calculée par des humains (notre standard de référence) pour établir cette comparaison. Si une session était notée par 2 personnes différentes, le standard était la moyenne des 2. Les prédictions d'empathie ont été évaluées de manières différentes, par:

- La corrélation de Pearson entre les scores d'empathies obtenues à partir de modèles prédictifs et les scores obtenus par des humains.
- La pertinence globale des scores d'empathie élevés (cad la proportion de classifications correctes)
- Le rappel (cad la sensibilité, calculée en divisant le nombre de notes d'empathies élevées REELLES par le total de notes élevées attribuées)
- La précision (cad la spécificité, calculée en divisant le nombre de notes d'empathies élevées REELLES divisées par le total de notes élevées générées par le modèle)
- Le score F: les scores humains comprenant eux aussi des erreurs, nous avons reporté les statistiques des codeurs en accord avec les résultats. Les statistiques de confiance de ces inter-évaluateurs nous ont permis d'établir une limite supérieure à ces exercices de prédiction, les modèles comparatifs ne pouvant excéder cette valeur.

## 5) Analyse des résultats

Cette étude est la 1ère démonstration de la possibilité d'enregistrer une séance de psychothérapie et d'évaluer automatiquement la qualité de l'une de ses composantes principale - à savoir , l'empathie du thérapeute. De plus, ces résultats complètent des recherches précédentes démontrant la possibilité d'utiliser les caractéristiques prosodiques vocales pour détecter les signes de stress des patients souffrant de PSD, dépression, et l'empathie du thérapeute. D'autre part, des recherches récentes suggèrent que les mesures linguistiques seraient plus efficaces en utilisant la voix seule pour déterminer le niveau d'empathie des séances. Alors que le recours à la notation manuelle de l'intervenant requiert des modules de traitement variés et des informations concernant le thérapeute, cette étude a le mérite d'intégrer plusieurs manières de traiter le langage comme ce système d'analyse de bout en bout et automatique, ce qui potentiellement améliorerait la notation humaine; Le logiciel est disponible sur <https://github.com/uscs-sail/barista> et est en cours d'actualisation.

Pour illustrer notre propos, le tableau de la diapositive qui suit présente des exemples d'empathie faible et élevée. Nous avons listé des suites de 3 mots suivant le potentiel caractéristique de leur niveau d'empathie, classées par l'ordinateur selon leur fréquence d'apparition dans les corpus de grande ou faible d'empathie. Notez que ces fragments de phrase ne sont pas des signaux en eux même déterminants mais offrent une illustration des schémas linguistiques utiles à la discrimination algorithmique du niveau d'empathie des séances. **Il résulte que les mots correspondants à un niveau d'empathie élevé ont tendance à suggérer une écoute réflexive avec des expressions comme « il semble que »; alors que les mots correspondant à un niveau d'empathie faible délivrent plutôt des instructions ou des informations.**

Les résultats de cette étude auront probablement des conséquences sur le développement de l'expertise des thérapeutes, la mise en place de traitements avec une approche factuelle (evidence-based), et les méthodes de recherche en psychothérapie. Plus précisément, il est crucial d'obtenir rapidement un retour critique sur ces questions afin de développer une expertise dans d'autres domaines. C'est d'ailleurs précisément ce qu'il manque à la pratique de la psychothérapie. En conséquence, **beaucoup ont argumenté que l'« expertise » en psychothérapie est très difficile à obtenir.** La supervision clinique de la communauté, même lorsqu'elle est disponible, se résume à un retour oral formulé à son supérieur hiérarchique. Les superviseurs ne devraient pas omettre les détails du relationnel pratiqué avec le patient.

Carroll a noté récemment une « **barrière à la mise en place de thérapies virtuelles et empiriques valides: c'est le manque de mesures de contrôle de la qualité dans la plupart des systèmes de traitement des addictions et maladies mentales.** » Les thérapeutes peuvent bien être entraînés à intervenir de manière spécifique; s'il n'y a pas de retour et de supervision, ils ne maintiendront probablement pas un haut niveau d'exigence thérapeutique. Jusqu'alors était jugées infaisables, les évaluations et interventions comme le MI, sans nécessité d'intervention humaine, sont l'unique méthode d'évaluation qui permette un retour sur la rencontre clinique, et une évaluation d'un grand nombre d'interventions disséminées dans la communauté.

Enfin, l'évaluation informatisée des composantes spécifiques de la psychothérapie pourraient permettre de changer la portée des mécanismes de recherche:

Alors que la méthode MI seule exige un travail intense de codification comportementale: ceci complique l'**évaluation interne des thérapeutes (ont-ils fait ce qu'ils ont appris, ou bien, ce qu'ils n'étaient pas censé faire?)**; ainsi que la **compréhension de la manière dont marchent les traitements.** Les outils automatisés, entraînés à détecter des indicateurs spécifiques de fidélité du thérapeute à partir d'une base de données constituée d'un petit nombre de séance , pourraient ensuite être utilisés pour évaluer des milliers de séances, améliorant ainsi la spécificité clinique des essais en psychothérapie et l'échelle des mécanismes de recherche.

## 6) Limites et directives pour les recherches à venir

### Limites

- Taille des échantillons qui nuit à la performance du système de reconnaissance du langage
- qualité, hétérogénéité des audios, manière dont sont prononcés les mots, temps de parole à prendre en compte lors de futures recherches
- MAIS dans un but de mesure de l'empathie, la pertinence des résultats automatisés vs humains est ok

### Sens des futures recherches

- Pour entraîner le système, ajouter une étape intermédiaire d'active learning avant de l'envoyer sur le terrain
- étendre les indicateurs de qualité mesurés au delà de l'empathie (que ce soit dans les Interviews de Motivation ou dans les autres approches)
- Les modèles prédictifs se précisant, **on pourrait détecter ce qui dans le son et la parole, n'est pas codé ie échappe à l'évaluation de la machine.... pour trouver de nouveaux mécanismes qui feraient évoluer la pratique de la psychothérapie.**

### Considérations éthiques

Un système expert devrait-il être entraîné par un humain pour être objectif?

Que doivent faire un thérapeute ou un administrateur système en cas d'erreur du programme? Qui arbitre, à qui donner le dernier mot si le système donne un score d'empathie bas et l'expert humain un score haut?

> **L'évaluation éthique de l'algorithme utilisé doit pouvoir se baser sur les standards existants, qui puissent fonctionner à grande échelle. Or pour l'instant ils n'existent pas en psychothérapie.** Cela va poser un problème à terme.

> La notification et la codification humaine n'est pas non plus exempte de problèmes. Cependant la supervision d'un humain est indispensable lors de l'apprentissage machine. **Le feed back de la machine ne doit pas être utilisé dans un but punitif mais seulement pour permettre au thérapeute de s'autoévaluer. C'est un complément de l'analyse clinique humaine au bénéfice du thérapeute.** Il est extrêmement important de déterminer comment ils seront utilisés pour servir au mieux les professionnels et les services de santé mentale.

- Malgré ces limites, ces résultats sont très encourageants sur la faisabilité d'utiliser des systèmes automatisés comme outils additionnels pour réaliser des feedback en temps réel, pendant les entrainements des thérapeutes. Ces applications cliniques seront possibles avec plus de données et l'accès aux plateformes sur différents supports (smartphones, tablettes).

### Conclusions

- Aujourd'hui pas ou peu d'évaluation directe du thérapeute.

- La notation de thérapeutes par des tiers faisait jusqu'alors légion. Cependant l'entraînement sur le terrain et le niveau d'exigence requis va bien au delà de toutes les études menées de cette manière. **Aujourd'hui la formation des thérapeutes n'est pas corrélée à une méthodologie qui assure la qualité des séances (par exemple la codification du comportement à adopter).** L'utilisation d'outils computationnels basés sur le traitement de la parole et du langage offre une solution technologique qui pourrait à l'avenir et à grande échelle, entraîner, encadrer et assurer la qualité des séances pour qu'elle corresponde au besoin des patients.

Table 3. High vs. low empathy tri-grams.

High empathy		Low empathy	
it sounds like	a lot of	during the past	please answer the
do you think	you think about	using card a	you need to
you think you	you think that	past twelve months	clean and sober
sounds like you	a little bit	do you have	have you ever
that sounds like	brought you here	some of the	to help you
sounds like it's	sounds like you're	little bit about	mm hmm so
p s is	you've got a	the past ninety	in your life
what I'm hearing	and I think	first of all	next questions using
one of the	if you were	you know what	you have to
so you feel	it would be	the past twelve	school or training

doi:10.1371/journal.pone.0143055.t003

# ANNEXE 2

## Les comportements de la vie quotidienne corrélés aux symptômes dépressifs au moyen de capteurs de téléphonie mobile <application Purple Robot>

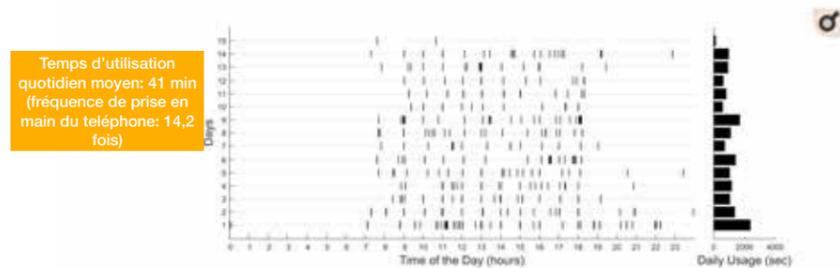
### Détail du protocole d'exploitation des données\*

\*Extrait de l'article de recherche: JMIR/ Sohrab Saeb, PhD,1,2 Mi Zhang, PhD/ Mobile Phone Sensor Correlates of Depressive Symptom Severity in Daily-Life Behavior: An Exploratory Study/2015

### Préparation des échantillons de données:

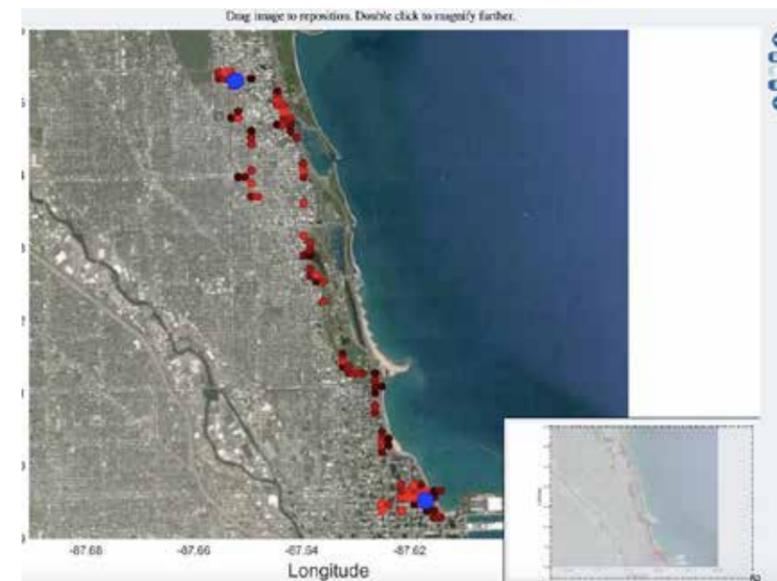
#### 1) Mesure du temps d'utilisation quotidien du téléphone

Figure 2



Example phone usage data from a participant. Each row is a day, and the black bars show the extent of time during which the phone has been in use. The bars on the right side show the overall phone usage duration for each day.

### 2) Localisation satellite et regroupement des données (fréquence de visite et temps passé)



### Relation entre les éléments collectés et les symptômes de dépression

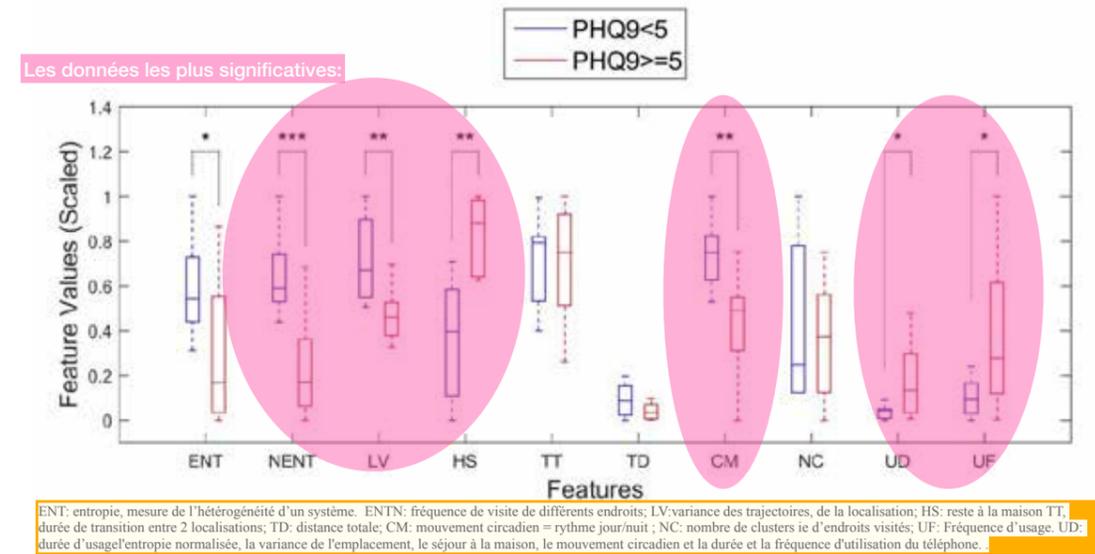
- Regroupement des patients: en fonction des scores de dépression auto-déclarés dans l'étude préliminaire PHQ-9 (>=5 si symptômes de dépression, <5 si en rémission)
- Estimation du score: Un modèle de régression linéaire est utilisé pour trouver les coefficients 'a' qui minimisent le taux d'erreur.  
 $Depression\ Score = a_0 + a_1 F_1 + a_2 F_2 + \dots + a_n F_n \quad (6)$
- Classification du score: Puis un modèle linéaire et une fonction sigmoïde 'g' sont utilisés pour estimer la probabilité à partir des données extraites du réel (GPS et temps d'utilisation du tel), que les participants aient des symptômes de dépression.  
 $P(\text{Depressive Symptoms}) = g(b_0 + b_1 F_1 + b_2 F_2 + \dots + b_n F_n)$   
 Si  $P(\text{Depressive Symptoms}) > 0,5$ , le participant a des symptômes de dépression. Sinon, il n'y a aucun signe de dépression.

# Optimisation et évaluation des modèles

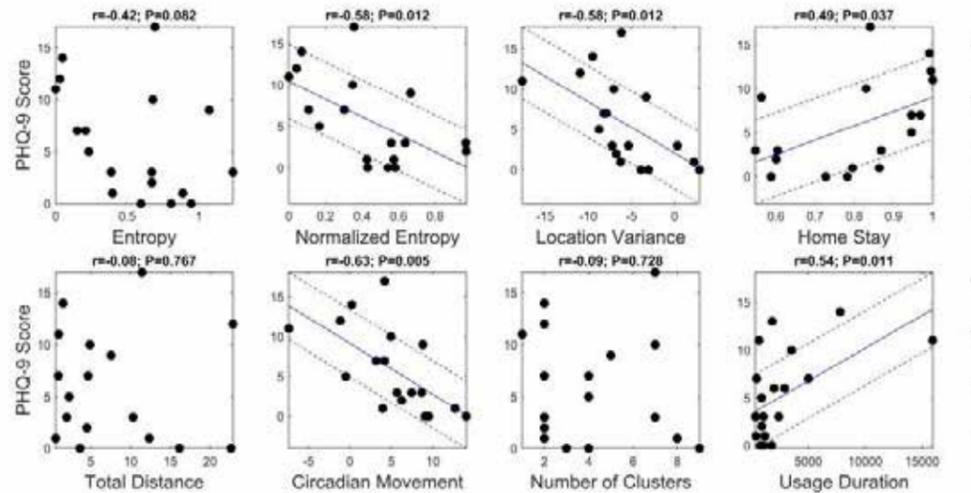
précités: classification et regression

- Les modèles sont optimisés avec la méthode des moindres carrés (élaborée indépendamment par Legendre en 1805 et Gauss en 1809): Elle permet de comparer des données expérimentales, généralement entachées d'erreurs de mesure, à un modèle mathématique censé décrire ces données.
- Les modèles sont évalués au moyen d'une validation croisée des 1000 échantillons de données (+ intervalles de confiance) associés à leur score PHQ-9.
- Enfin pour évaluer les performances de chaque modèle d'estimation de score, l'écart quadratique moyen normalisé (NRMSD) mesure la différence -en pourcentage- entre les scores PHQ-9 estimés par le modèle sur les participants au test et leurs scores réels.

# Localisation et usage du téléphone



## Relation entre les éléments collectés et les symptômes de dépression



Diagrammes de dispersion des données de localisation et d'utilisation du téléphone par rapport aux scores PHQ-9. La probabilité de réalisation est forte quand elle est <0,05. La ligne bleue continue désigne la variance, calculée seulement pour les probabilités de réalisation les plus élevées.

## Résultat

Cette étude a rendu compte de la possibilité d'utiliser les données de capteur de téléphone portable communément disponibles (y compris GPS et d'utilisation du téléphone), pour identifier la gravité des symptômes dépressifs.

On constate que les dépressifs visitent moins d'endroits différents (NENT : entropie normalisée), ce peut être corrélé avec le fait qu'ils passent plus de temps à domicile (HS: Home Stay)

Ces résultats sont cohérents avec les schémas de perte de motivation, de baisse d'activité et de retrait social caractérisant la dépression.

Les révélations quant au rythme circadien s'inscrivent dans une littérature bien établie: les schémas veille/sommeil des dépressifs sont altérés. Les causes peuvent être génétiques, hormonales, ou liées à une faible motivation et une diminution de l'organisation.

Des niveaux plus élevés de gravité des symptômes dépressifs sont liés à une plus grande durée et fréquence d'utilisation du téléphone. Cette observation est confirmée par un certain nombre d'études antérieures établissant une corrélation entre l'utilisation du téléphone portable et certains symptômes dépressifs. Cependant les types d'interactions (via des applications ou SMS par exemples) ne sont pas spécifiés par cette étude. Ainsi, il est difficile de déterminer quels comportements exacts sont en lien avec la gravité des symptômes.

# ANNEXE 3

## Limites

- Cette étude n'établi pas de relation causale mais une association entre les symptômes dépressifs auto-déclarés et les caractéristiques dérivées des données de localisation et d'utilisation du téléphone. Ainsi, d'autres facteurs que les symptômes dépressifs peuvent être responsables de ces corrélations (maladies chroniques, facteurs dispositionnels, etc.)
- La taille de l'échantillon n'est pas représentative.
- Les schématisations des mouvements peuvent être aussi bien liés au statut professionnel, la taille du réseau social ou des problèmes de santé chroniques.
- Bien qu'il existe une probabilité accrue d'erreur, le mouvement circadien et l'entropie normalisée sont très significatifs.

## Conclusion

- Possibilité d'une nouvelle génération de technos d'intervention comportementale:
  - Détection et renforcement des comportements susceptibles d'agir positivement sur la dépression (engagement dans des activités qui procurent du plaisir, un sentiment d'accomplissement ou impliquent un engagement social)
  - Soutien lorsqu'un comportement à risque est détecté (retrait)
- Cela peut améliorer l'identification de la dépression et la capacité des établissements de soins de santé à allouer des ressources à ceux qui en ont besoin et à surmonter les obstacles individuels et systémiques au traitement psychologique conventionnel.
- Nouvelles possibilités d'identifier les modèles de comportement humain associés à la dépression ou à d'autres troubles de santé et de santé mentale

## L'étude du langage à partir de données exprimées sur Facebook pour prédire la dépression

Détail de la procédure\*

\*Extraite de l'article de recherche PNAS/ Johannes C. Eichstaedt/ Facebook language predicts depression in medical records/2018

### Sélection des variables:

Patients des services d'urgence d'un centre hospitalier universitaire  
>114 patients ayant un Dossier Médical Electronique (EMR) diagnostiqués dépressifs (classification ICD  
> date du 1er diagnostic  
> 5 patients contrôle  
> 524,292 statuts Facebook résumés en 200 caractères/utilisateur

**Outil de code:** Python pour extraire 5,381 mots et combinaisons de mots utilisées par au moins 20% de l'échantillon

### Constitution des échantillons de variables:

- mots et combinaisons de mots utilisées par au moins 20% de l'échantillon  
- les variables sont réparties au hasard en 10 groupes

### Autres échantillons étudiés (n'améliorant pas la pertinence du résultat comparé avec l'EMR)

- longueur, fréquence et démographie des posts fb  
- classification temporelle (moment de la journée et de la semaine)

## Justification de l'étude

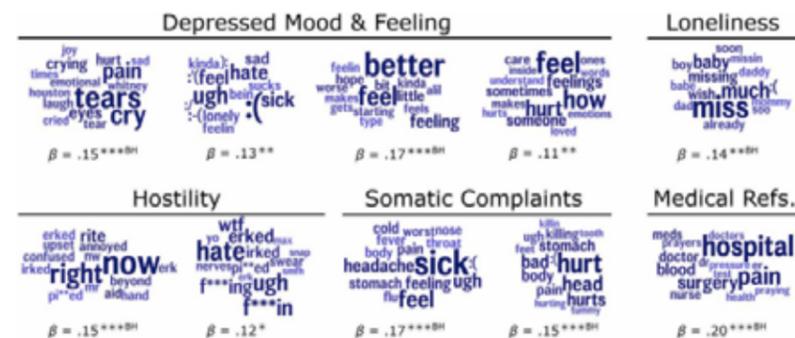
le 1er diagnostic « classique » de dépression en médecine générale est souvent manqué car:

- les symptômes sont multiples
- la sévérité de la maladie change avec le temps
- 15min de visite clinique est un temps très court pour aborder tous les aspects de la santé

### Justification de la méthode d'analyse s'appuyant sur des marqueurs langagiers: il existe une sémantique de la dépression

- Les marqueurs langagiers utilisés dans cette étude, correspondant à une humeur dépressive ('larmes', 'pleurer', 'douleur'), ou à l'expression d'un sentiment de solitude ou d'hostilité;

sont également classées par le dictionnaire LIWC (= application d'analyse de texte qui évalue la composante émotionnelle, cognitive et structurelle d'éléments verbaux décrivant les émotions négatives et la tristesse)



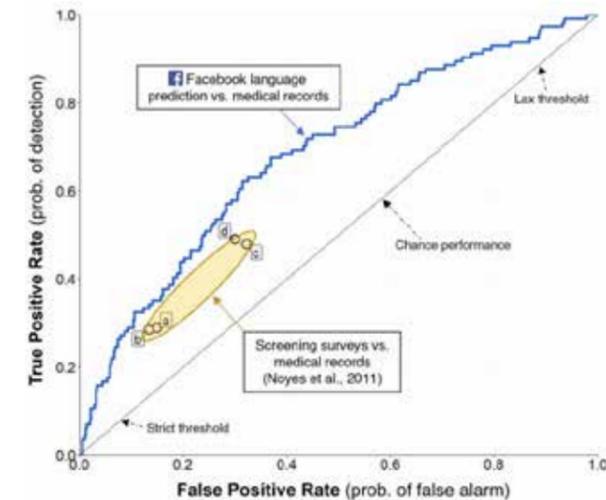
### Construction du modèle prédictif de dépression pré-documentation dans le dossier médical:

- à partir des données extraites d'observations du réel c'est à dire des post facebook, on applique un modèle de régression logistique qui permet de modéliser une fonction mathématique qui décrit le comportement des variables et est capable de l'anticiper.

### Test de la performance du modèle:

Par validation croisée: on compare la probabilité de dépression estimée par l'algorithme versus la présence/absence réelle de dépression de chaque patient dans son dossier médical (10 validations croisées sont réalisées pour éviter la distorsion -ou overfitting, c'est à dire que le modèle décrit une erreur ou un bruit plutôt que le phénomène lui-même).

> On obtient ainsi une combinaison de points qui constituent une zone de prédiction de la performance.



### Résultats:

Optimisation du diagnostic: L'étude prouve que le modèle produit est capable de prédire une dépression 3 mois avant son report dans le dossier médical; la pertinence reste modeste mais suggère qu'avec plus de données digitales, il serait possible de développer des indicateurs de maladie mentale non invasifs pour le patient, avant de la documenter. Cela pourrait réduire les troubles fonctionnels dus au 1er épisode dépressif.

### Prospection:

- Relier de manière pérenne, le diagnostic de maladies mentales avec les publications sur les réseaux sociaux
- mais aussi leur traitement au moyen de traitements soutenus par la technologie;
- Pour cela, d'autres méthodes de scan à large échelle pourraient être développées telles que l'analyse algorithmique des senseurs téléphoniques, l'usage, la position GPS des smartphones, les expressions faciales des images et vidéos partagées sur les réseaux sociaux.
- L'objectif serait d'identifier des individus susceptibles de nourrir par eux mêmes un inventaire de la maladie (pour étudier son évolution avec des données non répertoriées en médecine clinique, sa sévérité, ses nuances, ses symptômes), ou être orientés vers un clinicien.

# ANNEXE 4

## Reconnaissance audio et visuelle de la dépression

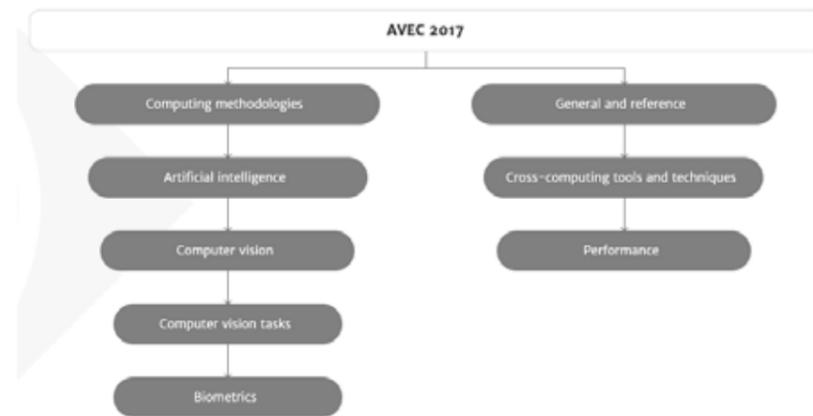
Ringeval F, et al/ Real-life depression, and affect recognition workshop and challenge. Proceedings of the 7th Annual Workshop on Audio/Visual Emotion Challenge (Association for Computing Machinery, New York), pp 3–9/2017  
**Comparaison des outils de mesure du comportement: Sciences sociales VS communautés multimedia audiovisuelles\***

7th Annual Audio/Visual Emotion Challenge, 2017

\*Extrait de l'article de recherche: Ringeval F, et al/ Real-life depression, and affect recognition workshop and challenge. Proceedings of the 7th Annual Workshop on Audio/Visual Emotion Challenge (Association for Computing Machinery, New York), pp 3–9/2017

## 2 méthodes d'analyse audio/visuelles comparées

multimedia processing VS machine learning



Analyse de la dépression et des émotions

## Analyse 1: Affect mesuré par les entreprises multimédia

Affects mesurés lors de l'interactions homme-homme lors du challenge.

- 1) **Audio:** Analysé au moyen des descripteurs acoustiques eGEMaps: énergie, caractéristiques spectrales et cepstrales, hauteur, qualité de la voix et caractéristiques micro-prosodiques. >>>>>Un histogramme est créé retraçant la fréquence de chaque paramètre.
- 2) **Vidéo:** Base de donnée SEWA <https://sewaproject.eu/>
  - **Reconnaissance émotionnelle:** analyse par 6 juges différents, de l'amplitude (au moyen d'un joystick) de 3 affects/émotions exprimés lors du visionnage de la publicité par le patient: l'excitation, la valence (agréable ou désagréable) et la sympathie/antipathie. Les analyses sont 'polies'/normalisées au moyen de l'écart type moyen de tous les juges et ramenées à un étalon unique.
  - **Reconnaissance faciale:** Mesure au moyen du logiciel 'face tracker' Chehra, de l'orientation du visage (tangage, lacet, roulis) en degrés (3 fonctions) + coordonnées de 10 points oculaires (20 nuances au total) + coordonnées des pixels de 49 repères faciaux (98 nuances au total). >>>>>> Un histogramme est créé retraçant la fréquence de chaque paramètre.
- 3) **Texte:** Commentaire vidéo ramené à une partition de 521 mots répétés au moins 2 fois. Outil openXBOW.

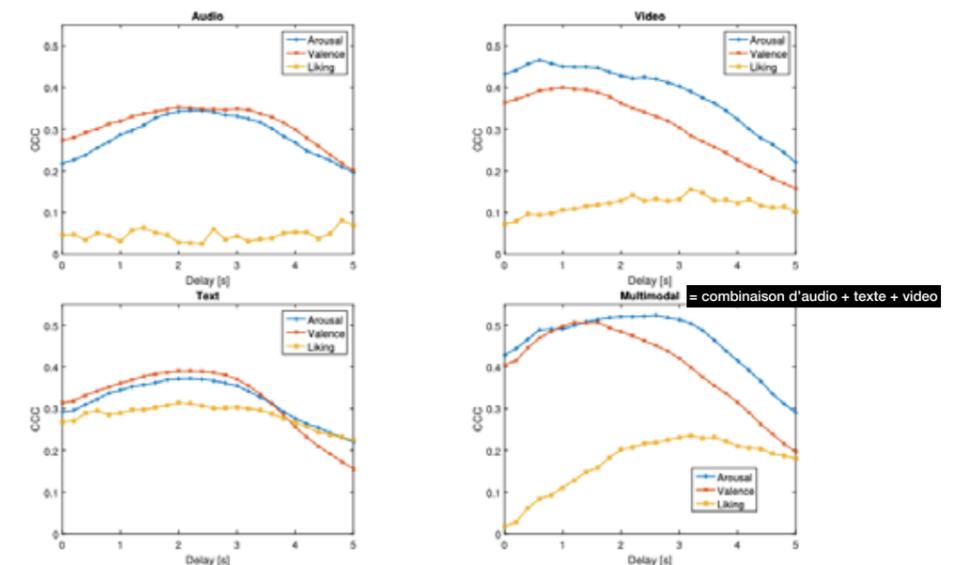


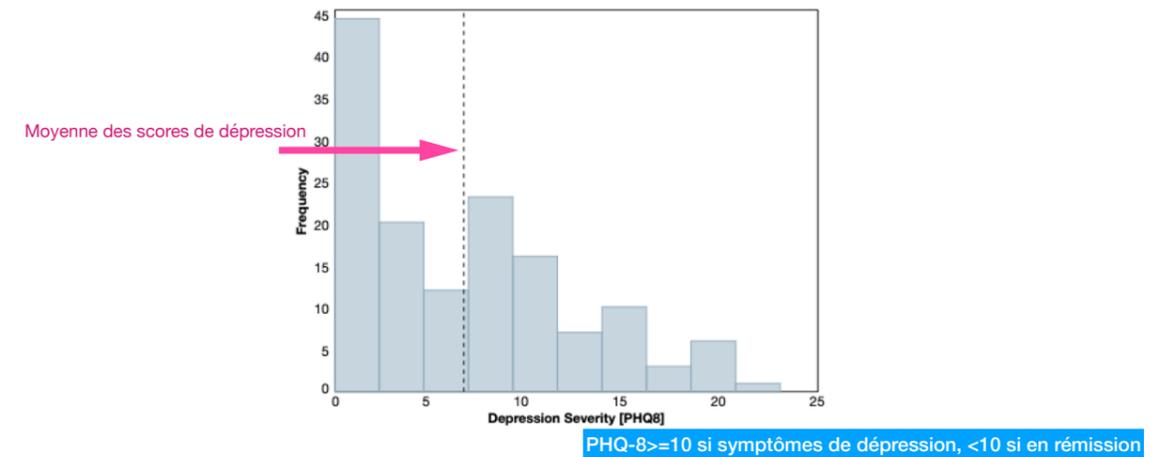
Figure 2: Results for the Development partition of the ASC corpus. Results are displayed over different delays for each modality (i. e., audio, video, text, and all) and dimension (i. e., arousal, valence and liking)

ASC = Affect Sub Challenge, les affects mesurés par les entreprises multimedia

## Conclusion 1

Modality	Arousal	Valence	Liking
D-Audio	.344	.351	.081
D-Video	.466	.400	.155
D-Text	.373	.390	.314
D-Multimodal	.525	.507	.235
T-Audio	.225	.244	-.020
T-Video	.308	.455	.002
T-Text	.375	.425	.246
T-Multimodal	.306	.466	.048

- Les meilleures détections sur le terrain, des niveaux d'excitation et de sympathie/antipathie sont obtenues à partir de la retranscription écrite du commentaire de la publicité visionnée.
- La meilleure détection sur le terrain, de la perception, agréable ou désagréable, de la publicité, est obtenue à partir du mix des 3 modalités d'enregistrement: Audio, video et retranscription écrite.



DSC = Dépression Sub Challenge, la sévérité de la dépression mesurée par les outils de Sciences Sociales

## Analyse 2: Dépression mesurée pas les outils de Sciences Sociales

niveau de dépression estimé à partir des données audiovisuelles collectés lors de l'interactions homme-machine lors du challenge.

- scores PHQ-8 reportés par les patients, regroupés dans le corpus **DAIC WOZ**
- scores PHQ-8 obtenus par les 6 candidats lors d'enregistrements audio et video

>>>> fusion des données audio et video puis calcul de la gravité moyenne de la dépression

## Conclusion 2

Partition	Modality	RMSE	MAE
Development	Audio	6.74	5.36
Development	Video	7.13	5.88
Development	Audio-Video	6.62	5.52
Test	Audio	7.78	5.72
Test	Video	6.97	6.12
Test	Audio-Video	7.05	5.66

- La meilleure estimation de la sévérité de la dépression est obtenue sur le terrain par la captation video.
- (le RMSE mesure l'erreur quadratique moyenne entre le score prédit par l'enregistrement et celui reporté par le patient lors de son auto-évaluation).

## SimSensei Kiosk

Ellie, l'agent virtuel interactif qui permet le dévoilement d'informations personnelles et de santé.

3 cycles de développement, UCS ICT, 2015

### Méthode de développement du magicien d'Oz Outil étalon de SimSensei Kiosk

• 1er cycle: collecte d'informations sur les interactions lors de [120 entretiens d'analyse audio et vidéo patient / thérapeute humain](#)

- Comportement des patients: indicateurs potentiels de détresse (dépression, SSPT, anxiété)
- Comportement des thérapeutes: questions et moments clés pour encourager le patient à continuer de parler, comportements non verbaux (surprise, empathie)

+ [set de données récoltées lors d'entretiens semi automatisés: patient/Magicien d'Oz](#)

+ [set de données récoltées lors d'entretiens automatisés: patient/SimSensei](#)

Examen des comportements par des experts/ cliniciens (Revue de littérature)  
Sélection des comportements (puissance de diagnostic et applicabilité)

• 2ème cycle: configuration du magicien d'Oz (voir schéma slide suivante)

- Création de comportements
- entraînement (verbal + non verbal)

> L'analyse confirme les différences significatives des comportements détresse versus non en détresse  
> ce qui permet de confirmer les énoncés à automatiser

• 3ème cycle: Développement de SimSei, système entièrement automatisé:

- Traitement de dialogue multimodal
- perception et génération de comportements non verbaux.

### Paramètres de réglage du Magicien d'Oz

Objectif: inviter le patient à continuer de parler

Types de comportements	Nombre de déclinaisons	
option type	count	example
nonverbal behaviors	23	head nod to indicate agreement
interview questions	87	what are you like when you don't get enough sleep?
neutral backchannels	24	uh huh
positive empathy	11	that's great
negative empathy	14	i'm sorry
surprise responses	5	wow!
continuation prompts	26	could you tell me more about that?
miscellaneous	24	i don't know; thank you

> Contrôlé par le « Sorcier 1 »

> Contrôlé par le « Sorcier 2 »

191 énoncés possibles, contrôlés en temps réel par 2 assistants humains appelés sorciers

Table 1: Wizard-of-Oz option set

140 interactions patients/magicien d'Oz ont été collectées

### Développement de SimSensei Kiosk

• Modules spécifiques:

Communication inter-section par messagerie VHMsg

• Section 5.1/ **perception/détection** audiovisuelle automatique et dynamique pendant l'entretien clinique + **compréhension**

• Section 5.2/ **traitement du langage** naturel et **dialogue** (associé à la pathologie ou à la personnalité du patient: sourire, gestes, inclinaison de la tête, humeur, regard...)

Indicateurs (limites de la capacité de compréhension)  
Options expressives pour le sorcier 1

• Section 5.3/ **génération de comportement non verbal**, réalisation de comportement et rendu

Retroaction

Système Cerebella

## Détail de la compréhension de SimSensei

- Reconnaissance vocale automatique (ASR)
  - Classification 1 : Type de dialogue: déclarations, questions fermées/ouvertes, réponses
  - Classification 2: attribution d'une valeur +/-/neutre (dictionnaire comportant 117 000 entrées de mots utilisés en moyenne +/-/neutre lors des entretiens préliminaires)
  - Classification 3: mots/phrases clés du patient (proximité avec sa famille, lieu du domicile,...)

## Détail du traitement du langage par la boîte de dialogue d'Ellie

- Dialogue: questions posées dans un ordre fixe
- Sous-dialogue:
  - en fonction de la valence (ie +/-/neutre) de la réponse
  - Les mots avec un fort risque de fausse valence sont écartés car ils entraîneraient des expressions inappropriées d'empathie de la part d'Ellie.

Speaker	Utterance	
Ellie	How have you been feeling lately ? (top level question)	
Participant	Not good at all	
Ellie	Can you tell me about that ? (continuation prompt)	Réponse courte : Ellie invite à continuer
Participant	Um... yeah i mean... i recently got released from prison not too long ago... uh i'm older now... and a lot more responsibilities and i feel like my life is not where it's supposed to be... i feel like i could've made a lot more better decisions in my life... you know... sometimes feeling sorry for myself... and just things that i've been through and the whole nine yards so yeah	Valence négative détectée
Ellie	I'm sorry (empathy response)	Réponse empathique

Figure 2: Example of Ellie's subdialogue policies.

## Détail de la génération de comportement non verbal

- Cerebella permet de mettre en relation un processus mental (input) et un comportement non verbal (output) de manière flexible:
  - input: **intention de communication du patient** déduite de l'analyse de 66 paramètres non verbaux:
    - syntactique, rhétorique (ex: exprime le contraste)
    - pragmatique, sémantique, métaphorique (ex: affirme, inclus, intensifie)
    - Indices visuels et acoustiques
  - Proposition d'**outputs appropriés**: le patient a-t-il besoin d'être **à l'aise, écouté, en sécurité?**
  - Croisement avec la cartographie des caractères individuels (personnalité, culture, sexe, type de corps)
  - Fonction déduite: transmise au système d'animation d'Ellie > gestes spécifiques

Ex: comportement d'écoute: hochement de tête, imitation d'un sourire **Animation avec Smartbody**

## Mesure de satisfaction et utilité perçue

Après l'expérience, tous les participants ont évalué les objectifs de conception

Design Goals	Method		t-value	d
	WoZ	AI		
I was willing to share information with Ellie	4.03 (0.83)	4.07 (0.73)	-0.33	0.05
I felt comfortable sharing information with Ellie	3.92 (0.98)	3.80 (1.07)	0.75	0.12
I shared a lot of personal information with Ellie	3.97 (1.04)	3.73 (1.14)	1.47	0.23
It felt good to talk about things with Ellie	3.69 (1.02)	3.60 (0.95)	0.55	0.08
There were important things I chose to not tell Ellie	2.93 (1.19)	2.66 (1.19)	1.48	0.23
Ellie was a good listener	4.10 (0.77)	3.56 (0.98)	3.94*	0.61
Ellie has appropriate body language	3.85 (0.85)	3.84 (.86)	0.05	0.01
Ellie was sensitive to my body language	3.36 (0.72)	3.13 (0.86)	1.87	0.29
I would recommend Ellie to a friend	3.72 (1.10)	3.47 (1.03)	1.52	0.24
System Usability	74.37 (13.63)	68.68 (12.05)	3.24*	0.44
Rapport	80.71 (12.10)	75.43 (11.71)	3.28*	0.44

Table 2: Means, standard errors, t-values and effect sizes. \* = p < .05

Magicien d'Oz: Entretien semi automatisé  
 SimSensei: Entretien automatisé

1: 0% d'accord  
 5: 100% d'accord  
 L'utilité perçue est plus forte dans le cas de l'entretien semi-automatisé

> Les participants sont d'accord ou fortement d'accord avec le fait de partager des infos avec Ellie et recommandent ce type d'entretien, qu'elle soit contrôlée par un humain (84,2%) ou pas (87,9%).

> Ils se sentent **plus à l'aise avec le système semi automatisé**, c'est selon eux un meilleur auditeur, plus convivial et qui perçoit mieux le comportement non verbal.

# ANNEXE 6

Voir tableau *Typologie et tamisage*.

## Résultats

- « Les personnes socialement anxieuses **révèlent plus d'informations personnelles à des conseillers virtuels** leur parlant d'eux-mêmes au moyen de récits humains »\* (et **contrôlés par un agent humain**)

\*S.-H. Kang and J. Gratch. Socially anxious people reveal more personal information with virtual counselors that talk about themselves using intimate human back storie -207. IOS Press, 2012.

Face-to-face	WoZ	AI
74.42 (4.89)	80.71 (12.10)	75.43 (11.71)

**Table 3: Rapport scores in the three conditions.**

> Les patients se sentiraient plus à l'aise pour révéler des informations sensibles face à un ordinateur qu'en face à face humain, bien que cela nécessite une étude plus approfondie.

> Étonnamment, les entretiens menés par l'IA arrivent presque à égalité comparés au face à face humain!

> Cette étude est soutenue par la DARPA et l'armée américaine. Toute opinion, contenu ou information présentée ne reflète pas nécessairement la position ou la politique du gouvernement des États-Unis, et aucune approbation officielle ne doit en être déduite.

# ANNEXE 7

## 1) Méthode TRL (“Technology readiness levels”)<sup>1</sup>: l’échelle de mesure de l’autorité intrinsèque d’une technologie – son opérabilité.

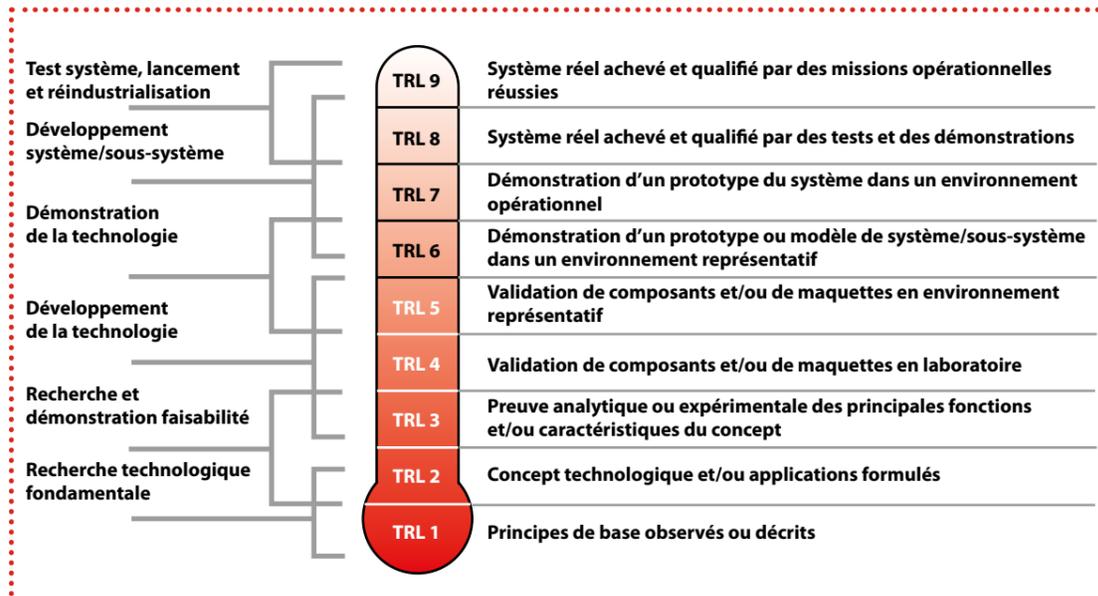
Initialement développée par le Département de la Défense des États-Unis ainsi que par la NASA, la nomenclature TRL est composée de neuf catégories. Celles-ci constituent un référentiel précis de l’état de maturité d’une technologie, depuis les premières étapes de la recherche appliquée, jusqu’à ses premières applications réellement fructueuses. En fonction des informations collectées dans l’État de l’Art, nous avons positionné les NTIC étudiées sur cette échelle.

TRL	Définition	Description	Justification
1	Principes de base observés et décrits.	Plus bas niveau de maturité technologique. La recherche scientifique commence à être traduite en une recherche et développement (R&D) appliquée. Les exemples peuvent inclure des études papier portant sur les propriétés de base d’une technologie.	Publications de travaux de recherche identifiant les principes de base de la technologie. Références relatives à ces travaux (qui, où et quand ?).
2	Concept technologique et/ou application formulés.	L’invention commence. Les principes de base ayant été observés, des applications peuvent être envisagées. Elles sont spéculatives et il n’existe pas de preuve ou d’analyse détaillée pour étayer les hypothèses. Les exemples sont limités à des études analytiques.	Publications ou autres références qui esquissent l’application considérée et fournissent une analyse appuyant le concept.
3	Preuve analytique ou expérimentale des principales fonctions et/ou caractéristiques du concept.	Une R&D active est initiée. Elle comprend des études analytiques, et des études en laboratoire destinées à valider physiquement les prédictions analytiques faites pour les différents éléments de la technologie. Les exemples impliquent des composants non encore intégrés ou représentatifs.	Résultats de mesures en laboratoire portant sur les paramètres essentiels des sous-systèmes critiques et comparaison de ces résultats aux prédictions analytiques. Références relatives à la réalisation de ces tests et de ces comparaisons, (qui, où et quand ?).
4	Validation de composants et/ou de maquettes en laboratoire.	Des composants technologiques de base sont intégrés de façon à vérifier leur aptitude à fonctionner ensemble. La représentativité est relativement faible si l’on se réfère au système final. Les exemples incluent l’intégration en laboratoire d’éléments <i>ad hoc</i> .	Concepts envisagés du système et résultats d’essais de maquettes de laboratoire. Références relatives à la réalisation des travaux (qui, où et quand ?). Estimation des différences entre la maquette du matériel, les résultats des essais et les objectifs du système envisagé.

TRL	Définition	Description	Justification
5	Validation de composants et/ou de maquettes en environnement représentatif	La représentativité de la maquette technologique augmente significativement. Les composants technologiques de base sont intégrés à des éléments supports raisonnablement réalistes, de façon à être testés en environnement simulé. Les exemples incluent l’intégration hautement représentative de composants en laboratoire.	Résultats d’essais d’une maquette de laboratoire du système, intégrée à des éléments supports, dans un environnement opérationnel simulé. Écarts entre environnement représentatif et environnement opérationnel visé. Comparaison entre les résultats des essais et les résultats attendus. Problèmes éventuellement rencontrés. La maquette du système a-t-elle été raffinée pour mieux correspondre aux objectifs du système envisagé ?
6	Démonstration d’un prototype ou d’un modèle de système/ sous-système dans un environnement représentatif.	Un modèle représentatif ou un système prototype, allant bien au-delà de celui du TRL 5, est testé dans un environnement représentatif. Cela représente une étape majeure dans la démonstration de la maturité d’une technologie. Les exemples incluent les essais d’un prototype dans un environnement de laboratoire reproduisant fidèlement des conditions réelles ou les essais dans un environnement opérationnel simulé.	Résultats d’essais en laboratoire d’un système prototype très proche de la configuration désirée en termes de performance, masse et volume. Écarts entre l’environnement d’essai et l’environnement opérationnel. Comparaison entre les résultats des essais et les résultats attendus. Problèmes éventuellement rencontrés. Plans, options ou actions envisagés pour résoudre les problèmes rencontrés avant de passer au niveau suivant.
7	Démonstration d’un prototype du système dans un environnement opérationnel.	Prototype conforme au système opérationnel, ou très proche. Ce TRL représente un saut important par rapport au TRL 6, exigeant la démonstration d’un prototype du système réel dans son environnement opérationnel (par exemple dans un avion, dans un véhicule, dans l’espace). À titre d’exemple, on peut citer le test d’un prototype dans un avion banc d’essai.	Résultats d’essais d’un système prototype en environnement opérationnel. Identifications des entités ayant réalisé les essais. Comparaison entre les résultats des essais et les résultats attendus. Problèmes éventuellement rencontrés. Plans, options ou actions envisagés pour résoudre les problèmes rencontrés avant de passer au niveau suivant.

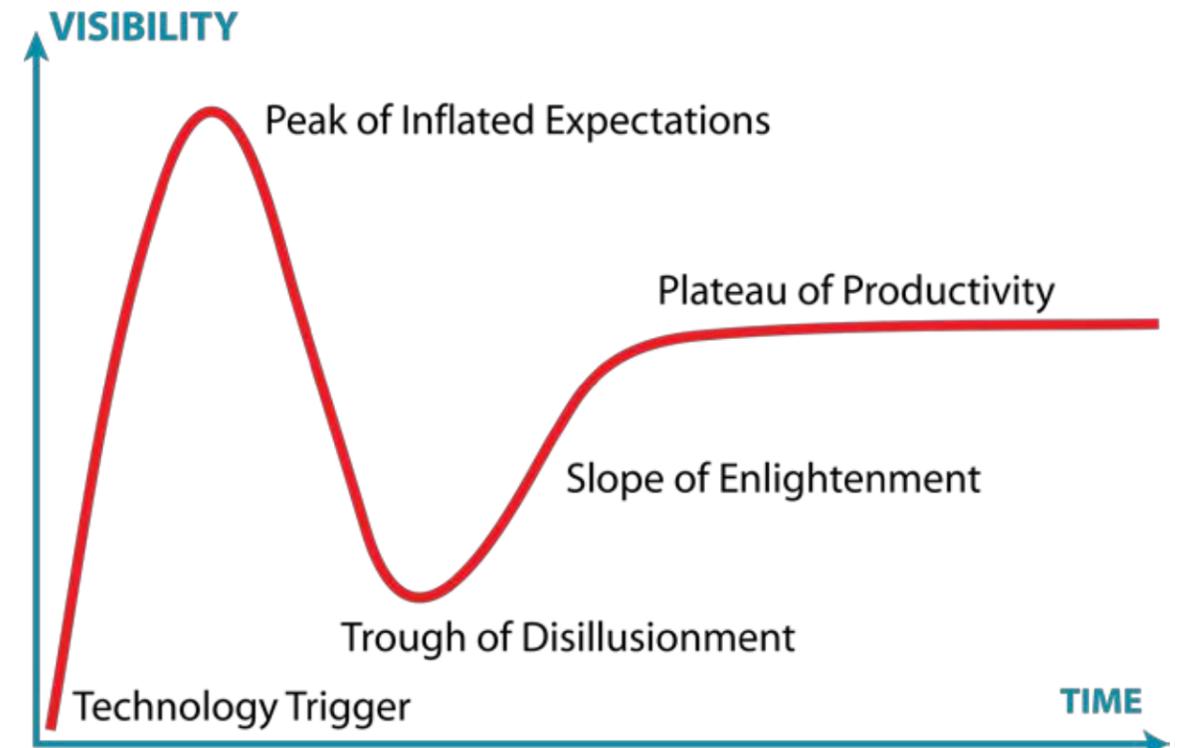
<sup>1</sup> Source: [https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/directions\\_services/politique-et-enjeux/innovation/tc2015/technologies-cles-2015-annexes.pdf](https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/directions_services/politique-et-enjeux/innovation/tc2015/technologies-cles-2015-annexes.pdf)

TRL	Définition	Description	Justification
8	Système réel achevé et qualifié par des tests et des démonstrations	La preuve est faite que la technologie fonctionne dans sa forme finale, et dans les conditions d'emploi prévues. Dans la plupart des cas, ce niveau de TRL marque la fin du développement du système réel. Les exemples incluent les tests et évaluations du système dans le système d'armes auquel il est destiné, afin de déterminer s'il satisfait aux spécifications.	Résultats d'essai du système dans sa configuration finale confronté à des conditions d'environnement couvrant l'ensemble du domaine d'utilisation. Évaluation de ses capacités à satisfaire les exigences opérationnelles. Problèmes éventuellement rencontrés. Plans, options ou actions envisagés pour résoudre les problèmes rencontrés avant de finaliser la conception.
9	Système réel qualifié par des missions opérationnelles réussies.	Application réelle de la technologie sous sa forme finale et dans des conditions de missions telles que celles rencontrées lors des tests et évaluations opérationnels. Les exemples incluent l'utilisation du système dans des conditions de mission opérationnelle.	Rapports de tests et d'évaluations opérationnels.



## 2) Méthode des « Hype cycles »<sup>2</sup>: l'échelle de mesure de l'autorité extrinsèque d'une technologie – son adoption.

La courbe de visibilité d'une technologie émergente, se base sur la communication diffusée sur celle-ci, pour déterminer le niveau d'intérêt du public à son égard. Selon ce modèle, l'adoption d'un outil passe par cinq phases clés décrites dans le tableau ci-dessous. En fonction des informations collectées dans l'État de l'Art, nous positionné les NTIC étudiées sur cette courbe.



No.	Phase	Description
1	Lancement de la technologie	L'arrivée sur le marché d'une nouvelle technologie, mais il s'agit non de produits utilisables, mais plus de prototypes ou d'une technologie "prometteuse".
2	Pics des attentes exagérées	Un emballement médiatique aboutit à des attentes exagérées et non réalistes. Des <a href="#">startups</a> se créent pour développer et commercialiser des produits basés sur la nouvelle technologie
3	Gouffre des désillusions	Les produits disponibles ne parviennent pas à répondre aux espoirs exagérés qui avaient été formulés. En conséquence, les médias <a href="#">vouent aux gémonies</a> ce qu'ils ont adoré précédemment ou on assiste à un <a href="#">krach boursier</a> : c'est "l'anti-hype".
4	Pente de l'illumination	Certaines entreprises persistent et développent des produits de deuxième génération. On commence à comprendre les véritables avantages et pratiques d'application concrètes de la technologie. On assiste à un développement progressif et solide du marché.
5	Plateau de productivité	Dans cette dernière phase, la technologie est rodée et permet le développement de produits de troisième génération. L'étendue des applications est variable selon que la technologie est largement applicable ou ne sert qu'un <a href="#">marché de niche</a> .



le **cnam**



Site : <https://chaire-philo.fr/>

Twitter : [@hospiphilo](https://twitter.com/hospiphilo)

Facebook : [ChairePhilosophieAHopital](https://www.facebook.com/ChairePhilosophieAHopital)

Contact mail : [contact@chaire-philo.fr](mailto:contact@chaire-philo.fr)