



Pierre Corvol (dir.)

La prévention du risque en médecine D'une approche populationnelle à une approche personnalisée

Collège de France

Autosoins et raisonnement informatisé : vers un nouvel usage des normes

Nicolas Postel-Vinay

Éditeur : Collège de France
Lieu d'édition : Paris
Année d'édition : 2012
Date de mise en ligne : 04 avril 2013
Collection : Conférences



<http://books.openedition.org/>

Référence électronique

POSTEL-VINAY, Nicolas. *Autosoins et raisonnement informatisé : vers un nouvel usage des normes* In : *La prévention du risque en médecine : D'une approche populationnelle à une approche personnalisée* [en ligne]. Paris : Collège de France, 2012 (généré le 08 octobre 2013). Disponible sur Internet : <<http://books.openedition.org/cdf/1699>>. ISBN 9782722601734.

Ce document vous est offert par Aix
Marseille Université



© Collège de France, 2012
Conditions d'utilisation : <http://www.openedition.org/6540>

Autosoins et raisonnement informatisé : vers un nouvel usage des normes

Nicolas Postel-Vinay

- 1 La prise de décisions en médecine prend en compte de nombreux paramètres (symptômes, environnement, histoire de la maladie, données anatomiques, mesures biométriques et biologiques, etc.) relevés sur des individus ou des populations. Ces paramètres sont intégrés et traités pour servir une décision. La décision médicale peut procéder d'un raisonnement purement empirique, de l'utilisation d'une table statistique, ou s'appuyer sur un algorithme informatisé (système expert d'aide à la décision). La médecine cardiovasculaire, par exemple, s'appuie sur des données épidémiologiques et des paramètres biométriques individuels : le raisonnement médical les transforme en recommandations pour déterminer des règles de dépistage, de surveillance ou des choix thérapeutiques.

Quantification de la mesure et sciences statistiques : les deux prérequis de la médecine cardiovasculaire

- 2 La collecte des données médicales, telle qu'elle existe aujourd'hui, suppose deux prérequis : la quantification des phénomènes du vivant, qui a débuté au XVIII^e siècle¹, et le développement des sciences statistiques, notamment le calcul des probabilités. Le raisonnement médical a tout particulièrement bénéficié de ces savoirs. Depuis plus d'un siècle, la prévention cardiovasculaire moderne a fait la part belle aux chiffres (mesures de la pression artérielle corrélées à des données de longévité) et a suivi un cheminement dont la richesse et la cohérence ne sont pas démenties par les récentes données de l'informatisation ou de la génétique.
- 3 Aujourd'hui, notre médecine contemporaine juge quotidiennement les individus et les populations avec force unités : millimètres de mercure pour la pression artérielle, kilos par mètre carré pour le poids et la taille, centimètres pour le périmètre ombilical, nombre de cigarettes consommées, millimoles de cholestérol, etc. Elle compte et mesure pour, *in*

fine, se doter d'outils de travail et de décisions, en l'occurrence des bornes et des seuils. Ces unités disposent de la force rationnelle des faits scientifiques. Déterminer le poids d'une personne ou exprimer sa pression artérielle en millimètres de mercure ne laissent guère de place à la subjectivité, mise à part l'éventuelle discussion sur les modalités de mesure. Autant dire que le raisonnement médical utilise une matière première pouvant légitimement revendiquer objectivité, rigueur et rationalité. Mais s'il est d'une rare cohérence, sa solidité ne doit pas occulter le fait que le raisonnement cardiovasculaire est également en prise avec des tenants et aboutissants humains, tels des paramètres sociaux ou psychologiques. La consommation de tabac, la sédentarité ou la consommation de sel et de graisses influencent de manière très importante le calcul du risque cardiovasculaire. En pratique, la mise aux normes de la médecine cardiovasculaire s'est faite suivant quatre étapes, qui se sont succédées chronologiquement : l'identification des risques ; la prise en charge médicale (les soins préventifs et curatifs) ; l'éducation à la santé ; et enfin l'autosoin (*self-management*).

Reconnaître et normaliser les risques : de la population à l'individu

- 4 Les premières identifications du risque cardiovasculaire, et tout particulièrement des dangers liés à l'élévation de la pression artérielle, furent le fait des compagnies nord-américaines d'assurances sur la vie². Avec une remarquable pertinence, elles ont su relier les tables de mortalité des populations à la mesure des corps : poids, taux d'albumine et pression artérielle. Leur motivation première était la sélection des candidats à l'assurance, ce qui les conduisit à apprendre à reconnaître les individus à risque de mort précoce au sein du groupe des postulants. Ainsi les médecins d'assurances furent les premiers à effectuer des mesures biométriques systématiques de tous individus, que ces derniers se déclarent malades ou non, afin de déterminer un pronostic estimé sur des données épidémiologiques populationnelles. Dès 1915, les médecins d'assurances furent les premiers à découvrir que l'hypertension artérielle abrégait la vie et à établir que « plus forte est la tension, plus grand est le risque ». Ce faisant, ils délimitèrent un seuil d'exclusion : au delà de 170 mm Hg les postulants se voyaient refuser le bénéfice de l'assurance. Les connaissances modernes ont confirmé la pertinence de leur calcul.
- 5 Cette démarche exemplaire a été approfondie au lendemain de la Seconde Guerre mondiale par la recherche épidémiologique nord-américaine dans le cadre de la célèbre enquête de Framingham, qui a débuté en 1947. De cette construction on ne gardera ici qu'une seule – mais capitale – notion : entre les chiffres de pression artérielle et les données de morbidité cardiovasculaire (décès par infarctus ou accident vasculaire cérébral), il existe une relation linéaire sans seuil, retrouvée quels que soient la tranche d'âge ou le sexe, pour le niveau de pression artérielle tant systolique que diastolique. Cette linéarité fit dire à Sir Georges Pickering que les critères de normotension ou d'hypertension étaient une « fallacieuse ligne de partage ». Fallacieuse, peut-être, mais nécessaire pour les décisions de soins. Lorsque, à la fin des années 1950, les premiers traitements antihypertenseurs éprouvés devinrent disponibles, le clinicien a eu besoin d'un seuil de mise sous traitement. Aussi les définitions de l'hypertension évoluèrent au rythme des résultats des essais cliniques et, fait remarquable, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) s'empara de la question, proposant ainsi une définition apparemment

universelle de l'hypertension artérielle ... laquelle changea souvent au fil des connaissances thérapeutiques.

- 6 Compte tenu du nombre extraordinairement important des personnes concernées par un possible dépassement des normes de pression artérielle (disons un tiers de la population mondiale adulte), les successives définitions chiffrées de pression artérielle méritent commentaire. Fondées sur la notion de risque, et non pas de symptôme, elles délimitent la frontière santé/maladie dans une optique radicalement différente du « silence des organes³ » ou de la perception individuelle qu'a chacun pour tracer la frontière entre le normal et le pathologique⁴. L'hypertension artérielle, si répandue, a *de facto* imposé une autre définition de la santé ; celle du dépassement d'une norme biométrique édictée par des groupes d'experts, ce qui rendit obsolètes les notions de santé et de maladie dans le paradigme du risque. On développa ensuite la notion de « pression cible », fixant le niveau où l'intervention médicale fait plus de bien que de mal. Elle permet une prévention plus efficace, c'est-à-dire obtenant un moindre nombre d'accidents cardiovasculaires dans les groupes de sujets traités par médicaments antihypertenseurs, sans créer de nouvelles maladies ou de nouveaux symptômes.
- 7 Aujourd'hui, des valeurs basses de pressions cibles sont envisagées, au moment où la iatrogénie draine de plus en plus les attentions du public, qui se prend à se méfier des médicaments. Parallèlement, la communauté médicale prend davantage conscience qu'elle ne le faisait auparavant de la part importante des comportements pour parvenir à une réduction du risque cardiovasculaire : non seulement l'acceptation par les patients de la prise régulière de leur traitement conditionne l'efficacité du médicament, mais la réduction du risque ne se résume pas à une approche pharmacologique. Elle passe aussi par des actions sur les facteurs de risque environnementaux que sont la sédentarité, l'excès de poids, l'excès de consommation d'alcool, de sel, de graisse et de tabac pour ne citer que les principaux. Même pour ces paramètres comportementaux, la quantification occupe une place importante. Les risques liés à l'alcool et au tabac sont proportionnels à la consommation (en quantité et en durée), quoique se discutent les avantages éventuels d'une faible ingestion de vin ou de bière chaque jour. La sédentarité peut se mesurer en distance ou en nombre de pas parcourus par jour (ainsi l'OMS recommande de faire 10 000 pas par jour comptabilisés au moyen d'un podomètre) et l'on a pu démontrer l'existence d'un lien entre activité physique régulière, performance physique et cognitive, et longévité. Les formes du corps sont hautement corrélées à la morbidité cardiovasculaire, comme l'indice de masse corporelle (IMC) calculé à partir du poids et de la taille, ou le rapport du tour de taille sur le tour de hanches. Enfin, le médecin tente également de quantifier l'observance médicamenteuse au moyen de questionnaires standardisés, mais avec une efficacité toute relative pour ce qui est de cette méthodologie de quantification du comportement.
- 8 La prise de conscience que la prescription d'un médicament ne saurait suffire pour la gestion des situations chroniques a fait émerger une pratique nouvelle appelée « éducation thérapeutique » pour laquelle l'OMS a proposé une définition en 1998. Nous proposons ici de considérer cette discipline comme « une médecine du comportement qui prend pour repères une certaine forme de performance biologique ». Dans ce cadre, le soignant se fait éducateur et apprend au patient à viser toutes une série de normes biomédicales : poids idéal, consommation optimale de tabac et d'alcool, pression artérielle et niveau de cholestérol « normalisés », etc. Pour cette entreprise de persuasion, le médecin n'exerce plus seul et appelle en renfort diététiciens, psychologues

ou éducateurs sportifs qui participent à cette nouvelle mise aux normes *via* la motivation des personnes. Comme il se doit, des recommandations méthodologiques écrites avec des experts de la pédagogie cadrent ces interventions. Pour convaincre la personne de corriger ses défauts, ou améliorer ses comportements vertueux (comme on voudra), le thérapeute commence par exposer au sujet concerné les risques qu'il encourt. Il s'efforce de lui faire comprendre – et prendre conscience de – la place de différents paramètres de son corps parmi la population qui l'entoure ; en clair, s'il est normal ou déviant. Mais comme les équations de risques prenant en compte les paramètres vus plus haut (pression artérielle, poids, consommation de tabac, etc.) donnent des résultats peu immédiatement intelligibles, interviennent alors des professionnels de la communication des risques. Ils ont mis au point des éléments de langage et des outils traduisant en signalétique visuelle des résultats arithmétiques de probabilité de risque. Parmi eux, citons les échelles de Paling qui proposent une correspondance graphique entre populations et individus⁵.

- 9 Déroulé jusqu'à son étape ultime, le processus d'éducation aboutit à une démarche d'autosoins (*self-management*). Dans ce cadre, le patient est invité à être son propre médecin : dans ses connaissances, ses raisonnements et ses comportements, il intègre des directives précises qui lui confèrent de l'autonomie mais aussi une attitude rationnelle – et performante – vis-à-vis de ses décisions de santé. Pour l'autogestion du risque cardiovasculaire, la personne doit mesurer elle-même sa pression artérielle (automesure) et juger de ses résultats (autosurveillance). Enfin, on peut l'inviter à modifier quelque peu son traitement en suivant les instructions d'un plan d'action (auto-adaptation du traitement), selon l'exemple de ce qui est pratiqué pour l'autogestion du diabète ou de l'asthme. Soulignons ici, sans le détailler, que toutes ces étapes font l'objet d'évaluations jugeant de la faisabilité et de la pertinence de cette démarche. À ce jour, les études semblent montrer plus d'avantages que d'inconvénients, et on peut remarquer que la démarche d'autosoins est en phase avec notre société, qui fait la part belle à la « liberté de choix », et avec une médecine qui recherche l'individualisation des traitements.

« L'ubimédecine » : l'individu directement en prise avec une aide à la décision informatisée

- 10 Nous avons rappelé plus haut comment la décision médicale cardiovasculaire s'est construite sur des normes définies d'après des groupes mais appliquées à des individus. La solidité de la démarche qui débouche aujourd'hui sur l'autosoins revient à demander à l'individu d'appliquer volontairement sur lui-même une entreprise de normalisation. Non content de quantifier ses propres risques par l'automesure, chaque individu devrait désormais agir – hors de la présence du médecin, soulignons-le – sur la conduite de son propre traitement, en d'autres termes suivre les règles définies collectivement par l'épidémiologie prospective et les essais thérapeutiques. Avec le recul, on mesure combien la logique est impressionnante de solidité. Mais notre *xxi*^e siècle nous propose de pousser la démarche encore plus loin grâce aux nouvelles possibilités de la technologie. Nous émettons ici l'hypothèse que de nouvelles pratiques médicales vont émerger sous l'influence de deux phénomènes nouveaux : la numérisation et l'interconnexion croissantes de nos vies, qui sont désormais mises en réseau.
- 11 En une petite dizaine d'années, notre quotidien s'est trouvé progressivement colonisé par les technologies de l'information et de la communication. On peut citer le traçage à la

minute près de nos entrées et sorties dans les transports urbains (Pass Navigo® par ex.), la géolocalisation de nos appels téléphoniques ou les enregistrements de nos paiements par carte bancaire, pour n'évoquer que ces exemples simples qui concernent d'ores et déjà la plupart d'entre nous. Ce phénomène est croissant et, soulignons-le, librement accepté par la majorité des citoyens. Pour désigner cette interconnexion permanente et ubiquitaire (les compteurs électroniques de nos maisons, nos dossiers médicaux dans les pharmacies, les GPS dans nos véhicules, etc.) Adam Greenfield a proposé le terme *ubimedia*⁶. Pour désigner ces nouvelles pratiques appliquées à la santé, nous proposons le néologisme *ubimédecin* que nous distinguons de la télé médecine.

- 12 On sait que le corps lui-même est une source directe de données biométriques pour peu qu'on lui applique des capteurs appropriés. La démarche n'est pas nouvelle puisque cette captation a débuté dès le XIX^e siècle avec les contributions de Karl Ludwig et d'Étienne-Jules Marey, qui inventèrent d'ingénieux appareils, dont le sphymomanomètre et le sphymographe permettant la mise en fonction graphique des corps et des organes en mouvement⁷. Aujourd'hui, cette démarche de lecture automatisée des corps profite pleinement des capacités des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC). On dispose de capteurs modernes, discrets et performants, capables de mesurer de nombreuses données, dont la pression artérielle, le poids, la glycémie, le rythme respiratoire nocturne, la fréquence cardiaque. Fait nouveau, ces capteurs deviennent peu coûteux et connectables, ce qui rend facile la mise en réseau des données. Nous savons que certains de ces paramètres biométriques peuvent être valablement mis en équation pour servir aux décisions concernant la gestion du risque vasculaire. Une captation facile associée à une mise en réseau offre la possibilité de mettre automatiquement en correspondance le corps des individus, non pas avec le raisonnement d'un médecin, mais directement avec des algorithmes informatisés.
- 13 Plusieurs études de télé médecine plaident déjà pour l'intérêt de la connexion entre patients et systèmes experts. On a pu ainsi montrer que la télésurveillance de sujets hypertendus, invités à mesurer eux-mêmes leur pression artérielle (automesure) et à recevoir des consignes de modification de traitement (autotitration), permet un meilleur contrôle de l'hypertension artérielle que la prise en charge classique, qui limite l'échange d'informations au seul moment de la consultation médicale. Ce contrôle plus strict de la pression artérielle est obtenu par une double action sur les comportements des médecins et des patients, en luttant contre deux faiblesses de la prise en charge clinique : observance des patients et inertie thérapeutique des médecins⁸. La correction de ces deux phénomènes aboutit à une consommation accrue des médicaments antihypertenseurs et donc à un meilleur contrôle tensionnel. Par ailleurs, dans d'autres utilisations, mais toujours dans le domaine cardiovasculaire, il a été montré qu'une interaction entre fumeurs et systèmes experts⁹ délivrant des SMS sur les téléphones mobiles des personnes contribue favorablement à l'arrêt de la consommation de tabac. D'autres études encore explorent ce type de procédés dans la réduction pondérale des obèses. Les machines guident ou commandent les hommes.
- 14 Si nous préférons parler ici d'*ubimédecine* plutôt que de *télé médecine*, c'est parce que nous entrevoyons la possibilité que, dans les années qui viennent, la médiation du médecin s'efface derrière un accès direct à des systèmes d'aide à la décision. (Faut-il rappeler que l'accès direct à une information médicale du plus haut niveau existe déjà *via* Internet ?) La démonstration de la pertinence du maniement des données biométriques pour prendre des décisions (prise d'un médicament, mode de recours au système de soins) en fonction

de l'écart – ou pas – d'un individu à des normes, est déjà faite. Mais la nouveauté est qu'apparaissent des appareils et des algorithmes facilement utilisables par le grand public, sans qu'il doive passer par un médiateur professionnel. Déjà certaines personnes, dont les joggeurs à la recherche de la « forme » (*fitness*) et de la performance, mettent en réseau leur parcours, leur rythme cardiaque et, pour certains, leur poids ou des valeurs calculées de calories brûlées pendant l'effort ; les geeks californiens parlent de *quantified self*. À quand une démarche comparable dans un cadre plus médicalisé ?

- 15 Sur le site internet www.automesure.com, créé en 2000, nous avons récemment mis à disposition des patients un applicatif d'interprétation automatique des mesures de pression artérielle, dans l'optique de faciliter leur autosurveillance et leur décision sur la nécessité d'adapter – ou pas – leur traitement antihypertenseur. La personne implémente ses résultats de mesure, donne en ligne quelques informations la concernant, et génère un compte rendu avec une interprétation informatisée de ses propres résultats, en conformité avec les recommandations scientifiques destinées aux médecins. Dans cet exemple, le patient dispose librement, sans frais et sans intermédiaire, de la même aide à la décision qu'un professionnel. Pour peu qu'il utilise un tensiomètre connecté directement à son téléphone portable (sur le marché depuis 2011 à prix très abordable), un premier pas vers l'ubimédecine est fait. Faut-il s'en réjouir ?

Usage des normes appliquées aux individus : avec quelles intentions ?

- 16 Il convient de ne pas perdre de vue que l'usage des normes biomédicales peut dépasser le strict périmètre du domaine médical, et qu'il se trouve souvent sous-tendu par des intentions sociales ou économiques, ou inscrit dans un contexte bien plus large. Ainsi l'identification des sujets à risque par la mesure biométrique procède d'une démarche de repérage ou d'exclusion, et devient synonyme de gain en santé ou de perte de chance. L'éducation des patients à l'usage de paramètres biométriques conduit au jugement d'une obéissance (*observance* selon la terminologie scientifique) qualifiée de « bonne » ou « mauvaise ». Plus important encore, la démarche d'autosoins conduit à la responsabilisation des sujets et peut déboucher sur leur culpabilisation en cas de non-atteinte des objectifs.
- 17 L'ensemble de ces jugements – disons extra-biomédicaux – sont rendus possibles avec la socialisation des risques sanitaires (alcool, tabac, obésité), qui sont eux-mêmes traduits en chiffres et mis en équations. La mise en réseau ajoute ses caractéristiques techniques, qui permettent de renforcer la traçabilité des mesures. La mise en mémoire – infailible – des données numérisées s'applique non seulement aux valeurs mesurées elles-mêmes, mais également aux temps et aux lieux d'enregistrement (temporalité et géolocalisation) ; de plus, elle multiplie considérablement les capacités de diffusion. Tout est prêt pour l'ubimédecine.
- 18 Mais si la traçabilité est un fait technique, on ne perdra pas de vue que les opérateurs sont humains, faisant émerger quelques questions à ce jour sans réponse :
- Qui permet la captation des données biométriques ou comportementales ? Le système expert s'inscrit-il dans une logique d'acceptation (asservissement volontaire) ou bien d'imposition (logique de contrôle) ?

- Qui conserve les données ? Un système marchand inscrit dans une logique de profit, tel un assureur ? Un tiers de confiance ?
 - Qui conçoit les systèmes d'aide à la décision ? Qui peut garantir l'absence d'erreur ou de manipulations des réponses automatisées sous l'influence du marketing, de la mode ou d'une intention de fraude ?
 - Qui transmet les données de santé ? À qui et pourquoi ? Pour jouer (*serious games*) ? pour augmenter ses performances (*fitness*) ? ou pour se soigner (autosoins) ?
- 19 Il faut aujourd'hui s'interroger sur le sens du rapprochement qui s'annonce de l'ubimédecine et de l'entreprise médicale. On sait déjà que les utilisateurs de tensiomètres connectés à un iPhone peuvent être géolocalisés par l'opérateur ; en cas d'erreur d'algorithme ou d'utilisations inappropriées par les sujets, qui saura repérer les mauvaises décisions ainsi automatiquement induites ? Depuis quelques mois, en France, les sujets souffrant d'apnées du sommeil (qui aggravent le risque cardiovasculaire) se sont vu prescrire l'utilisation de machines de ventilation non invasive (PPC) en étant menacés de non-remboursement en cas de mauvaise observance. Celle-ci est authentifiée par les mouchards électroniques dont ces appareils sont équipés et dont les mesures sont disponibles en ligne sur des sites internet sécurisés.
- 20 Pour répondre à ces questions, il est souhaitable d'appeler à la mise en place de collaborations plus étroites entre technophiles et cliniciens. On attendra de ces derniers qu'ils ne perdent pas de vue la finalité et la fiabilité des applicatifs à l'aune des preuves (*evidence based medicine*). Quels bouleversements découleront de l'activisme des consommateurs de soins ayant accès à l'intelligence artificielle des systèmes experts ? L'informatique, qui modifie déjà notre manière de penser, s'apprête maintenant à modifier nos corps en modifiant et régissant nos comportements de santé. À quand un enseignement pluridisciplinaire sur l'ubimédecine et l'autosoins ?

NOTES

1. Mirko D. Grmek, *La première révolution biologique. Réflexions sur la physiologie et la médecine du xvii*
2. Nicolas Postel-Vinay (éd.), *A Century of Arterial Hypertension (1896-1996)*, John Wiley & Sons / IMOTHEP, 1996.
3. « La santé, c'est la vie dans le silence des organes » (René Leriche, « De la santé à la maladie ; la douleur dans les maladies ; où va la médecine ? », *Encyclopédie française*, t. VI, 1936).
4. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1943.
5. John Paling, « Strategies to help patients understand risks », *British Medical Journal*, 2003, no327, p. 745-748.
6. Adam Greenfield, *Everyware. The Downing Age of Ubiquitous Computing*, Berkeley, New Riders, 2006.
7. François Dagognet, Étienne-Jules Marey. *La passion de la trace*, Paris, Hazan, 1987.
8. L'inertie thérapeutique dans les maladies chroniques désigne le non renforcement des traitements par les médecins, alors même qu'ils ont conscience de la non-atteinte des objectifs.

9. Caroline Free, Rosemary Knight, Steven Robertson *et al.*, « Smoking cessation support delivered via mobile phone text messaging (txt2stop) : a single-blind, randomised trial », *The Lancet*, 2011, 378(9785), p. 49-55 ; doi:10.1016/S0140-6736(11)60701-0

INDEX

Mots-clés : automesure, autosoin, éducation thérapeutique, ubimédecine

CITATION

POSTEL-VINAY, Nicolas. *Autosoins et raisonnement informatisé : vers un nouvel usage des normes* In : *La prévention du risque en médecine : D'une approche populationnelle à une approche personnalisée* [en ligne]. Paris : Collège de France, 2012 (généré le 08 octobre 2013). Disponible sur Internet : <<http://books.openedition.org/cdf/1699>>. ISBN 9782722601734.