

ARTICLE POST ATELIER H4

L'intelligence artificielle dans les soins : entre craintes et opportunités

Introduction

L'IA, c'est formidable

Le premier Atelier H4 a eu lieu le 29 septembre 2022 à 17h00. Il a réuni sur deux heures, 51 personnes impliquées dans la santé, les soins ou la technologie et l'innovation. Le sujet était « *L'intelligence artificielle dans les soins : entre craintes et opportunités* ».

En préambule à cet événement, nous avons demandé aux participants de tenir pour acquis que l'IA a un rôle important et incontournable à jouer dans les soins. Les exemples sont légion : aide au diagnostic, alertes et autres décisions en fonction du monitoring du patient à domicile ou aux soins intensifs, analyse des facteurs de santé et prévention du déclin, ... Ces applications contribuent à aborder avec succès les enjeux actuels de la santé et du système de santé : problèmes propres à la polymorbidité, augmentation du nombre de personnes souffrant de maladies chroniques, développement du soin à domicile, prévention, personnalisation, facilitation des trajectoires de soins, optimisation des horaires de travail ou de la gestion des lits, ... Et ce n'est plus un sujet de débat : l'IA est déjà présente tout autour de nous et au sein du système de santé. Cette présence ne fera qu'augmenter, avec des rôles renforcés et de nouvelles applications encore en développement, par exemple dans l'analyse génomique et les prédictions qui peuvent en être tirées ou dans l'observation des comportements et la prévention qui peut en être faite.

Légitimité des craintes

Nous sommes partis du constat suivant : lors de chaque événement au sujet de l'utilisation et de l'essor de l'IA en santé, il y a pendant la session de questions et réponses une intervention d'un soignant, médecin, infirmier, thérapeute qui interroge : « est-ce que l'IA ne va pas déshumaniser les soins ? ». Il est à noter que cette question, nous l'entendons aussi quand on parle simplement de digitalisation ou d'autres technologies. Elle est parfaitement légitime – et il ne peut pas en être autrement, puisqu'elle émane d'experts soignants qui sont en première ligne et directement touchés par ces innovations.

Pourtant, au 18^{ième} siècle, l'invention du stéthoscope a soulevé les mêmes inquiétudes : n'allait-il pas déshumaniser la relation du patient avec son docteur (<https://journalofethics.ama-assn.org/article/does-health-information-technology-dehumanize-health-care/2011-03>)? Peur justifiée à l'époque puisque la pratique bousculée par le stéthoscope était celle d'un contact physique direct : le médecin posait son oreille sur la poitrine du patient pour l'entendre vivre. Imaginez votre médecin se coller aussi intimement à vous de nos jours ! Est-ce à dire que tous ces soucis sont de ridicules produits d'une époque ? Non, la question était justifiée en référence à la culture du siècle des lumières, comme l'est celle de l'IA aujourd'hui en référence à nos habitudes.

Donnons l'exemple d'une IA qui intervient dans le diagnostic. Dans ce scénario, la décision du médecin est guidée par une IA qui participe au diagnostic et à la recommandation du traitement en fonction de multiples données propres à un patient. Lors d'une consultation, le soignant doit présenter sa décision à ce dernier. Peut-on imaginer qu'il ou elle ne mentionne pas la part de l'IA dans cette décision ? Probablement, cela semble manquer de déontologie. Le médecin nous montre bien nos radios pour justifier une intervention – même si ce qu'il y voit nous est parfaitement obscure si nous ne sommes pas de la profession. Alors, comment le médecin devrait-il présenter la contribution de l'IA ? Les choix dans la forme et les degrés d'explications sont multiples : il faudrait spécifier la probabilité d'erreur de l'IA et ses conséquences et la comparer à la part « d'instinct » basé sur l'expérience et les études du médecin ; il faudrait mentionner les données qui ont conduit à la recommandation et discuter de leur validité ; il faudrait utiliser un vocabulaire adapté et des supports graphiques – ou pas... Dans un cas aussi simple, l'IA fait irruption entre le médecin et le patient ce

qui génère une relation tripartite. La détermination de toutes ces options qui vont influencer de manière profonde l'acceptation et le déroulé du traitement, de ces choix qui vont rendre la relation patient-soignant avec un tiers-parti informatisé « plus ou moins humaine », est parfaitement nécessaire. On voit dans cet exemple que si toute cette formalisation reste à inventer, l'humanisation de l'emploi de l'IA repose finalement bel et bien sur la manière dont le soignant et le patient vont pratiquer ensemble la consultation.

Notre humanité

Les histoires du stéthoscope et du diagnostic IA nous indiquent que la question de la déshumanisation doit être traitée en tenant compte de nos habitudes, de nos attentes et surtout de notre propre humanité. On voit qu'elle porte avant tout sur la pratique, la manière dont le soignant va intégrer l'IA, ou toute technologie, dans sa relation au patient. On peut en déduire que le risque de déshumanisation n'est pas du ressort de l'IA, peu du ressort de son design ou de son champ de compétence, mais bien de celui dont l'humain va la designer, la manipuler, l'exploiter, la faire intervenir et l'accepter.

La crainte de déshumanisation fait nécessairement référence à un contexte de pratique en rapport avec un contexte culturel. Pour y répondre, la tâche devient non seulement de justifier de modifier la pratique, au nom de quelque bénéfice réel pour la santé, mais aussi de déterminer comment y parvenir en redéfinissant le geste et le parler qui mettront en action de manière acceptable la nouvelle technologie.

Cette tâche est d'autant plus cruciale que, comme on l'a vu avec le stéthoscope, la nouvelle pratique va à son tour forger une nouvelle culture et des attentes impensables auparavant. C'est au-delà d'une pratique médicale, une relation entre les personnes médiée par des outils et des machines, c'est notre pudeur, c'est l'accès à notre corps et à notre intimité, qui sont en train d'être bouleversés.

Y travailler

On peut oser le raccourci : pour ne pas déshumaniser les soins « malgré » l'utilisation de l'IA, il faut humaniser notre relation à l'IA et la relation entre telle que nous médiatisée par l'IA.

C'est pourquoi, l'Atelier H4 du 29 septembre proposait aux participants de repartir de là où en sont restés les événements précédents, de formuler cette crainte de déshumanisation, de la décortiquer, de l'explicitier et de tenter de trouver des solutions pour éviter cet éloignement possible de notre propre humanité, cette barrière qui se dresserait entre soignant et patient, cette séparation ressentie entre humanité du soin et mésintelligence d'un automate.

Notre objectif était de produire par une rencontre entre soignants et développeurs d'IA en soins une esquisse de « guide », un recueil de quelques recommandations à l'adresse des futurs développeurs et utilisateurs qui puisse les aider à comprendre les craintes légitimes et à éviter la déshumanisation, à contourner les écueils. Ce résultat de notre atelier est exposé dans ce qui suit.

L'Atelier

Un Atelier H4

Au-delà d'apporter un soutien aux porteurs d'idées et de projets innovant dans les soins et en santé, le H4 a également une mission d'acculturation. Pour cela, il organise notamment plusieurs événements interactifs et de réseautage qui ont pour but de rassembler une communauté pluridisciplinaire capable de relever des défis en santé et de contribuer aux innovations soutenues par le Hub. Ateliers thématiques, réflexions collectives, témoignages, ... autant d'événements qui ponctuent l'année et permettent ensemble d'imaginer des solutions, de tester des idées, d'acquérir des savoirs et de travailler sur des sujets spécifiques, à l'exemple de cet atelier.

Format

Les résultats qui suivent sont le fruit du travail collaboratif de 51 personnes dont 26 professionnels de la santé sur une rencontre de moins de 2 heures.

10 groupes très interdisciplinaires et inter-institutions ont été formés. Chacun a reçu la description d'une IA en termes de fonctionnalités, contexte d'utilisation, données exploitées et attentes à leur égard. Il y avait des IA de diagnostic, de monitoring, de gestion ; elles étaient à l'hôpital ou à la maison, dans un circuit-intégré d'un ordinateur, intégrées à l'environnement ou sur la peau du patient. Ces descriptions ont permis à chaque groupe de focaliser sur un type de pratique et un ensemble de problématiques connexes. Chaque IA avait un petit nom, comme « Simon qui s'occupe de mes poumons ».

Chaque groupe a pu commencer par faire des reproches à son IA. Chacun a pu exprimer sa méfiance et ses craintes, basées sur le vécu ou sur l'imaginaire. Ensuite, chacun a dû traiter son IA comme son propre enfant, s'humanisant et humanisant en miroir son IA : après les réprimandes, il fallait encourager Simon, être empathique, lui prodiguer des conseils pour qu'il s'intègre dans la société des humains, l'encourager, mettre ses qualités en action, l'aider à en développer de nouvelles...

Les facilitateurs les ont aussi motivés à chercher de leur côté, du côté de leur responsabilité en tant que soignant, de leur capacité à tourner eux-mêmes cette relation tripartite patient-soignant-IA en une interaction humaine et humanisante, créant du sens et de la valeur.

Formatage des résultats

Enfin chaque groupe a présenté ses reproches et ses conseils à toute l'assemblée.

Nous les avons regroupés et reformulés ci-dessous de sorte à construire une ébauche de guide de l'intégration des IA dans le monde des soins. Dans la reformulation, nous avons surtout fait en sorte de convertir les reproches en recommandations positives et nous avons aussi fait l'abstraction de la forme particulière d'IA proposée ; par exemple « Simon va prendre la place de l'intuition des infirmier·ère·s aux soins intensifs » devient « L'IA devrait intégrer l'intuition des infirmier·ère·s ».

Ce « guide » s'adresse autant aux développeurs quand les recommandations portent sur des idées d'amélioration qu'aux soignants quand elles portent sur des mises en œuvre et des idées d'intégration dans les pratiques.

Synthèse des résultats

L'événement durait seulement 2 heures et le travail créatif à proprement parler portait uniquement sur 70 minutes, après une courte introduction et avant le partage en plénière. Nous n'avons donc pas la prétention d'avoir créé ici des guidelines exhaustifs et complets dont les développeurs et les praticiens soignants devraient aujourd'hui absolument tenir compte. Il s'agit plutôt d'indiquer des tendances, des idées. C'est pourquoi nous en indiquons une synthèse en 5 points ci-dessous.

Nécessité de co-construire les IA avec les soignants

Le succès de l'atelier, la claire accoutumance des soignants au sujet, la promptitude des critiques et le foisonnement d'idées correctives démontrent le bien-fondé et la puissance d'inclure constructivement les craintes et les idées des soignants dans le design des innovations en santé. La valeur de cette esquisse de guide est de faire un pas dans cette direction en ce qui concerne l'IA. Nous espérons que l'effort sera poursuivi et intégré dans des démarches futures.

La technologie nous sauve de... la technologie

Plus spécifiquement, nous pouvons montrer du doigt certaines tendances. Une tendance qui nous frappe consiste à essayer de remplir les gaps laissés par les technos avec plus de techno. C'est un signe positif de l'acceptation de la technologie et de la volonté de ne pas répondre aux problèmes juste en condamnant la technologie. Cela peut s'expliquer par une volonté constructive et empathique des participants ; mais aussi par le fait que nous sommes tous des habitués de la technologie : alors qu'il y a 30 ans les développements des « nouvelles technologies » pouvaient encore nous ébahir, il est connu que nous nous sommes habitués à la fulgurance de son progrès et que nous sommes devenus des déçus de la technologie, nous focalisant sur ce qui lui manque plutôt que ce qu'elle apporte.

Manque le réflexe d'implication directe du soignant

Cette tendance implique aussi le risque d'une course en avant, d'une insatisfaction constante et d'une hâte qui nous empêche de prendre le temps de résoudre en profondeur les problèmes créés et de nous impliquer personnellement dans leur résolution. Ainsi, nous constatons que le conseil donné aux participants de réfléchir à leur propre responsabilité et au formatage de leur propre pratique pour intégrer humainement l'intervention de l'IA a été peu suivi. Nous espérons pouvoir y travailler avec plus de focus au sein de projets futurs proposés au H4.

Technologie médiée

Pour néanmoins infléchir cette course, une forte tendance émerge des résultats : elle vise à éviter d'être dépassé et submergé par des IA auxquelles on ne comprendrait rien, et surtout à éviter que l'un des interlocuteurs de la relation tripartite ne disparaisse au profit de l'IA. Le soignant reste de la partie parce que c'est lui qui parle in fine au patient, parce qu'il a la latitude d'utiliser son expérience et son intuition, sa propre humanité. Le patient reste de la partie car l'IA offre un service personnalisé et parce que ses besoins et sa réalité sont entendus dans les conversations qui en résultent. Notre désir de technologie reste un désir d'une technologie accompagnée et médiée, qui n'a jamais une prise directe sur l'humain.

Confusion dans les responsabilités

Enfin, le facteur anxigène de l'IA n'a pas tant son origine dans son inhumanité latente ou sa prise de pouvoir potentielle, mais plutôt dans la confusion qui émerge de la question de la responsabilité. Les soignants ne savent plus qui doit prendre la décision, qui va finalement soigner et avoir la responsabilité de soigner le patient, et de là qui sera tenu responsable de ce qui pourrait mal se passer. Cette confusion peut devenir bloquante et contre-productive.

Résultat : « Esquisse de guide de l'intégration des IA dans le monde des soins »

Clarification sur la liste de recommandations résultantes

- Nous avons transformé les reproches en conseils.
- Nous avons fait abstraction des formes particulières d'IA ; mais toute recommandation n'est pas nécessairement applicable à toute IA : les développeurs et utilisateurs feront le tri.
- Nous avons défini des catégories en fonction de groupes de recommandations proches par leurs objectifs. Le premier tableau explique ces catégories.
- Dans les tableaux, nous avons choisi d'indiquer en vert les catégories qui ont un objectif directement humanisant et en jaune celles qui sont plus de l'ordre de la responsabilité des développeurs et du monde autour des soignants, comme les responsables RH, IT ou de formation.
- Le nombre de recommandation par catégorie, ou « occurrences » ('oc') sert à distinguer leur importance respective pour les participants à l'Atelier. Les dégradés représentent le nombre d'occurrence (plus sombre pour les plus nombreuses occurrences).

Explication des catégories

oc	Catégorie	Ensemble de recommandations visant à...
15	Développement	Augmenter les IA, parfaire leur design, améliorer leurs interfaces ou créer de nouvelles IA qui rendent les soins et les relations tripartites plus aisées et plus humaines
13	Émotion	Humaniser les relations et les soins à travers des propriétés implémentées au sein de l'IA qui prennent en compte les émotions, les ressentis, la douleur ou les peurs des patients et soignants
8	Intégration	Humaniser les relations et les soins malgré la présence de l'IA, par des mesures d'intégration dans les pratiques, par l'accompagnement humain des interfaces entre IA et patient, par l'intégration de la réflexion, de l'intuition et de l'expérience humaine

6	Systémique	Humaniser les soins par une approche globale, tenant compte d'un maximum de paramètres au-delà des émotions, par exemple l'environnement, les habitudes, ...
6	Efficiencie	Profiter de l'IA pour rendre le système de santé plus efficient, économe, flexible ou rapide
6	Régulation	Établir un contrôle sur la production des IA de sorte à éviter certaines lacunes
3	Personnalisation	Produire un service et des soins prenant en compte les spécificités d'un patient donné
2	Responsabilité	Clarifier les enjeux de responsabilité dans les décisions et le suivi des recommandations des IA
2	Formation	Accompagner les acteurs par des formations appropriées

Recommandations

Émotion	Une IA doit pouvoir prendre en compte les ressentis du patient
	Une IA devrait se faire aimer
	Une IA ne doit pas que répondre, elle doit montrer qu'elle écoute
	Une IA devrait comprendre la peur de mourir
	Une IA ne doit pas être intimidante
	Une IA qui a un corps physique devrait être douce dans ses mouvements
	Une IA ne devrait pas réduire le patient à la partie de son corps malade
	Une IA ne devrait pas générer chez le patient une angoisse de par son autorité latente comme de par sa froideur
	Une IA devrait être capable de créer un lien avec le personnel de santé
	Une IA doit tenir compte de la fragilité du patient
	L'IA devrait pouvoir prendre en compte les émotions du patient ou du soignant, notamment par la reconnaissance faciale, afin d'adapter le parcours de soins
	Une IA devrait systématiquement tenir compte de facteurs humains comme la douleur ou l'angoisse devant la maladie dans ses décisions
	Une IA devrait rendre les pratiques et les relations plus zen

Intégration	Autour des IA, il faudrait mettre en place un système qui mette en relation leurs utilisateurs
	L'IA doit laisser de la place à l'intuition des soignants
	L'IA ne doit pas amener le soignant à déconnecter sa réflexion pour se reposer entièrement sur elle
	L'IA ne doit pas devenir une raison de limiter les colloques interdisciplinaires et les solutions humaines
	L'IA ne doit faire obstacle entre les soignants et les patients et diminuer le sens du travail des soignants
	Une IA ne doit pas décider et agir seule mais en collaboration avec les soignants et/ou patients qui peut interpréter ce qui se passe et avoir une vision plus systémique de la situation
	La collecte de donnée sur un patient devrait être médiée par un soignant
	Le diagnostic d'une IA ne doit jamais être envoyé au patient sans intermédiaire humain

Systémique	Une IA ne devrait pas faire obstacle à une vision systémique en étant monotâche ou focalisée que sur un seul risque
	Une IA ne devrait pas travailler seule mais avec des IA complémentaires afin de construire une vision plus systémique
	La formation et la configuration de l'IA doit permettre de prendre en compte une vision globale du patient
	Quand c'est pertinent, une IA devrait tenir compte des habitudes alimentaires du patient
	Quand c'est pertinent, une IA devrait tenir compte de la culture et de la religion du patient
	L'utilisation d'une IA ne doit pas conduire à voir le patient comme une équation à résoudre
Personnalisation	Une IA doit renseigner le patient, et non pas seulement le soignant, de manière appropriée
	Une IA qui donne des alertes doit prendre en compte l'historique pour éviter les faux positifs
	Le comportement de l'IA doit être personnalisable en fonction du soignant
Responsabilité	La responsabilité des erreurs doit être clairement établie et les soignants comme les patients en être informés
	L'IA doit permettre au soignant d'alléger sa posture par rapport au risque
Développement	Une IA qui donne des alertes devrait donner des détails permettant de comprendre l'alerte
	Les IA devraient utiliser des nouvelles interfaces comme des hologrammes ou des puces implantées
	Il devrait y avoir des IA qui permettent de moduler les parcours de soin en fonction de l'état du patient
	Il devrait y avoir des IA qui permettent de la flexibilité organisationnelle sur les agendas
	Une IA devrait être connectée au monde entier afin d'enrichir ses connaissances et sa prise de décision sur la base de plus de cas similaires
	Une IA qui a un corps physique doit rester très facile à désinfecter
	Une IA devrait pouvoir s'éduquer en permanence
	L'IA devrait intégrer un modèle de conversation, pas juste de langage, avant de pouvoir intervenir dans la relation
	Il devrait y avoir des IA qui peuvent échanger avec les humains dans un modèle de question et réponse
	Les data générées par une IA doivent pouvoir nourrir d'autres systèmes de manière interopérable
	Le design d'une IA doit être autant que possible basé sur l'humain
	Une IA qui s'occupe d'un patient doit pouvoir évoluer avec lui et créer une communauté autour de lui
	Une IA ne devrait pas être bruyante et devrait être parcimonieuse en signaux de toutes sortes
	Les données générées comme les récoltées doivent être considérées comme privées et protégées
	Les réglages d'une IA doivent être aisés, l'interface devrait être personnalisable

Efficienc	L'entrainement d'une IA ne doit pas canibaliser le temps des soignants
	Dans le coût d'une IA doivent être pris en compte l'énergie consommée, sa maintenance, et ses impacts sur l'humain, par exemple en cas de discrimination envers ceux qui ne peuvent pas l'utiliser
	L'IA ne doit pas ajouter des coûts à la santé
	Une IA ne doit pas rendre l'expérience patient encore plus compliquée et anxiogène
	L'IA devrait permettre d'accélérer des processus comme la diagnostication et réduire l'attente des patients
	Une IA doit permettre des collectes de données 24/7
Régulation	Une méthode de remédiation impliquant d'autres soignants voire d'autres IA doit être prédéfinie pour résoudre les cas de divergences d'avis ou de décisions entre IA et soignants
	Il devrait y avoir un processus qui vérifie la qualité et la validité des data nourrissant l'IA
	Il devrait y avoir un processus qui vérifie la qualité et la validité des algorithmes faisant fonctionner l'IA
	Une régulation devrait être définie afin de mettre un seuil à la recherche de data toujours plus personnelles sur le patient
	Il devrait être clair si une IA est pensée pour faciliter la vie du soignant ou celle du patient
	L'IA ne doit jamais servir à contrôler et sanctionner le travail des humains
Formation	Il devrait y avoir des formations continues pour former les soignants aux nouvelles IA
	Il devrait y avoir des formations pour les patients