



Quantified self : un nouvel  cosyst me qui  chappe au secteur m dical ?

Qu'est-ce qui distingue le *quantified self* des initiatives similaires du milieu m dical, comme la t l m d cine et l'automesure. Philippe Ameline nous propose d'utiliser le mod le Ligne de vie pour les d finir, analyser leurs diff rences et  tudier en quoi la dynamique annonc e du *quantified self* est annonciatrice d'une rupture en sant .

Le *quantified self*, c'est la grande promesse socratique du « connais-toi toi-m me » de l' re moderne. C'est moderne, donc mondial, en r seau et social ; et c'est vertigineux, avec la perspective industrielle de dizaines de milliards d'objets d versant leurs « Big Data » sur l'Internet des ann es 2020.

Pour la t l m d cine, « tout se joue maintenant », claironne le site Web du minist re de la Sant . Les enjeux ? Rien de moins que r duire les in galit s d'acc s aux soins et donner une r ponse organisationnelle et technique aux nombreux d fis auxquels fait face le syst me de sant  aujourd'hui.

La t l m d cine

Rel vent de la t l m d cine (d cret du 19 octobre 2010) les actes m dicaux r alis s   distance, au moyen d'un dispositif utilisant les technologies de l'information et de la communication (TIC) : t l consultation, t l expertise, t l surveillance, t l assistance et r ponse m dicale. Elle est ainsi l galement inscrite dans le « r f rentiel des soignants » : elle permet   un professionnel de sant  de se projeter   distance dans un autre r f rentiel

m dical (t l consultation ou t l expertise) ou d' tendre virtuellement le r f rentiel m dical jusqu'au « r f rentiel du patient » (t l surveillance, t l assistance). Ces deux d marches, m me si elles sont regroup es sous un m me chapeau, sont essentiellement diff rentes. Projeter virtuellement un professionnel de son r f rentiel propre (l'h pital X) vers un autre r f rentiel m dical (l'h pital Y, le centre de r ducation Z, etc.) pose essentiellement des probl mes de contexte : contexte sensoriel s'il s'agit de voir, toucher ou sentir   distance ; contexte logique, par exemple de droits d'acc s, s'il s'agit d'acc der   de l'information distante. C'est une tout autre affaire de projeter le r f rentiel m dical, cart sien et attach    la « bo te » du lieu de soins, dans celui du patient qui est polaire et g re la « sph re » qui se d place avec la personne qu'elle entoure.

C'est ce cas d'usage complexe qui nous pr occupe.

La consultation classique voit le patient se d placer jusqu'au lieu de soins. Dans la logique du mod le Ligne de vie, la sph re de la personne traverse « la bo te du r f rentiel m dical ». Peut-on ais ment imaginer le cadre inverse, qui est

implicitement celui de la t l m d cine, o  le r f rentiel m dical, fixe, avec ses protocoles, ses proc dures et ses r les d finis « dans la bo te », s'ins rerait dans la sph re du r f rentiel social, naturellement en mouvement avec la personne ?

Le monde ext rieur peut-il devenir, gr ce aux TIC, l'extension hi rarchis e d'un service hospitalier ?

L'affirmer, c'est risquer un contresens majeur sur l' volution d'Internet. Nous allons voir avec l'automesure qu'il est possible d' viter cet  cueil.

L'automesure

D'apr s le site Web  ponyme (*automesure.com*), l'automesure part du principe que, « en mesurant vous-m me votre sant , vous pouvez mieux vous soigner ou mieux pr venir certaines maladies ». Les protocoles m dicaux adapt s   l'automesure se scindent en une d marche professionnelle, pilot e par le m decin, et une d marche de recueil d'informations, ex cut e par le patient. Comme la t l m d cine, l'automesure est instaur e   l'initiative du m decin, mais elle d l gue au patient la ma trise de la mesure et de son enregistrement et conserve ainsi au r f rentiel professionnel et au r f rentiel

de la personne leurs logiques propres. Elle  chappe donc aux critiques principales faites   la t l m d cine, mais suppose que le m decin ait une confiance suffisante dans la capacit  de son patient   suivre un protocole, et que le patient soit capable de suivre avec discipline une d marche qui le concerne au premier chef, mais dont il n'est qu'op rateur de saisie. L'autre particularit  de l'automesure est de n' tre pas d pendante des TIC puisque les protocoles peuvent g n ralement se g rer en mode « papier-crayon ».

Le *quantified self*

Contrairement   la t l m d cine ou   l'automesure, le *quantified self* ne na t pas de protocoles valid s par des  tudes cliniques, mais de la rencontre f conde entre une innovation technologique – la disponibilit  de capteurs et de syst mes de traitement d'information portatifs bon march  comme les smartphones – et une demande citoyenne qui combine « *patient empowerment* » et r seaux sociaux. Chacun peut ainsi suivre ses informations vitales avec un spectre des possibles consid rable, de la prise de pouls   la qualit  du sommeil en passant par la d pense

« Le quantified self naît de la rencontre féconde entre une innovation technologique et une demande citoyenne. »

énergétique. Un récent sondage commandé par l'Atelier Paribas indique d'ailleurs que les appareils dédiés à la santé constitueront probablement une part prépondérante des « objets connectés », ces appareils grand public capables d'envoyer sur Internet les données mesurées par leurs capteurs.

Cette indépendance vis-à-vis de la chose médicale constitue l'atout majeur d'un *quantified self* qui considère la santé comme une terre vierge que chacun peut explorer à sa guise (en l'absence de contraintes légales) et à sa façon (puisque la démarche est hautement personnalisée). Le dynamisme effréné promis à cette forme nouvelle de quête de soi dopée par l'essor des objets connectés risque malheureusement de faire passer au second plan la question pourtant primordiale de l'utilité de la démarche.

L'utilité du *quantified self* dépendra directement de la capacité de traitement des fameuses « big data » dont il sera l'un des grands pourvoyeurs, avec pour enjeu l'aptitude à découvrir les « motifs » qui permettent de transformer des agrégats de données en informations utiles pour éclairer une conduite.

Pour que la démarche hautement personnalisée du *quantified self* puisse déboucher sur une évolution personnelle, autrement dit vers un véritable « modified self », il sera donc impératif de fournir à chacun les outils de découverte de ses propres « motifs pertinents », et surtout de les mettre en perspective dans un contexte qui permette de développer une forme nouvelle d'intuition

– à la façon, par exemple, dont un bon tableau de bord permet de conduire naturellement un véhicule.

Cette approche est aux antipodes de la démarche en silo qui naît actuellement de la spécialisation de chaque fournisseur d'objets et menace de morceler les réservoirs d'information en ligne en autant de services isolés de tout contexte global.

« Disruption »

Nous avons esquissé les deux environnements totalement hétérogènes qui se font face en santé :

- Un domaine médical professionnel, qui ne considère que les pratiques validées par des études cliniques de bonne qualité, les matériels labellisés, les actes auxquels l'assurance maladie a accordé une cotation et dont les médecins estiment qu'elle apporte un avantage réel à leur pratique ;
- Un domaine du bien-être où de nouveaux objets apparaîtront au rythme de l'électronique grand public, apportant régulièrement de nouvelles modalités que chacun pourra tester et conserver si elles complètent son propre « tableau de bord ».

Le *quantified self* possède bien tous les attributs de la « disruption », cette forme de changement de paradigme par des moyens bon marché, initialement considérés comme moins performants que l'existant, voire comme des gadgets, mais qui, par leur vitesse grandement supérieure d'évolution et de diffusion, en arrivent à orienter la pratique.

Si cette promesse est tenue, la télémédecine risque fort d'exiger toujours plus

d'efforts pour toujours moins de résultats à mesure que l'effet disruptif du *quantified self* lui fera perdre du sens. Deux axes de réflexion sont à considérer dans cette analyse : **la fluidité de circulation** de l'information et **la topologie** de son réseau de circulation. Dans la santé, l'avenir esquissé par les objets connectés réside sans conteste dans la fluidité de circulation de l'information, depuis les données brutes recueillies par les capteurs jusqu'aux tableaux de bord. L'information purement médicale est caractérisée tant par un délai de validation et d'adoption très lent que par son isolement des autres flux par des règles légales. Dotée d'une pile de composants endémiques et obsolètes (depuis le lecteur Sesam-Vitale encore nativement en interface RS-232 jusqu'au DMP), la médecine risque fort de devenir un bras mort des flux d'information de santé. La topologie du réseau constitue probablement le point le plus déterminant du ressort disruptif. Dans une société qui reste caractérisée par une logique hiérarchique, télémédecine et automesure ne considèrent que des protocoles qui descendent du médecin vers le patient et de l'information qui

remonte inversement du bas de la pyramide vers la science.

La gestion des connaissances en réseau, au contraire, interconnecte des expériences, des relations et des situations qui sont par essence uniques. La hiérarchie de la spécialisation y cède la place à une démarche hautement personnalisée permise par une structure « holarchique » définie par le fait que chacun en est à la fois une partie (du réseau) et un tout (son référentiel propre). S'ils veulent éviter l'ischémie informationnelle et apporter une direction scientifique et éthique à la démarche globale, les médecins et gestionnaires d'informations auraient grand intérêt à participer dès maintenant à la création de tableaux de bord dans le référentiel du patient. L'hôpital sera-t-il capable de se penser comme un service au sein du réseau maillé de son bassin de population ? Saura-t-il envisager en conséquence son système d'information sous la forme dynamique et bidirectionnelle de gestion de flux d'informations et de connaissances ? L'enjeu est de taille et pourrait fort bien être qualifié de « darwinien »

L'auteur

Philippe Ameline est Ingénieur Civil des Mines et spécialiste de la gestion des connaissances en santé.

Il collabore à de nombreux cercles de réflexion, comme le CISP Club¹ ou openEHR².

Il a rédigé le modèle Ligne de vie dont vous trouverez une première présentation dans DSIH n° 10, (octobre 2013, page 38), et un développement détaillé sur

<http://www.atoute.org/n/Le-modele-Ligne-de-vie.html>

¹ Club des utilisateurs francophones de la CISP (Classification Internationale pour les Soins Primaires) - <http://www.cisclub.org>

² <http://www.openehr.org/>

