



HAL
open science

Numérisation des données de soin : impact sur l'élaboration et les fonctions du dossier médical

Bernard Willemin

► **To cite this version:**

Bernard Willemin. Numérisation des données de soin : impact sur l'élaboration et les fonctions du dossier médical. *Droit, Santé et Société [Journal de médecine légale, droit médical, victimologie, dommage corporel. Série E]*, 2018, 61 (5-6), pp.33-41. hal-04900611

HAL Id: hal-04900611

<https://hal.science/hal-04900611v1>

Submitted on 20 Jan 2025

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License



NUMÉRISATION DES DONNÉES DE SOIN : IMPACT SUR L'ÉLABORATION ET LES FONCTIONS DU DOSSIER MÉDICAL

*DIGITIZATION OF HEALTH DATA:
IMPACT ON THE DEVELOPMENT AND FUNCTIONS
OF THE MEDICAL RECORDS*

Par Bernard WILLEMIN*

« Je sais que je suis pris et compris dans le monde que je prends pour objet. »

Bourdieu, 2001 (7)

RÉSUMÉ

La numérisation des données de soin s'est installée comme un nouveau support d'inscription, économe, performant et prometteur pour la transmission et l'exploitation des informations. Si elle n'a pas répondu aux attentes initiales, elle a développé des outils de qualité indéniable pour le quotidien des patients et pour la gestion des établissements de santé. Le nouvel usage du temps et de l'espace, l'infiltration systémique de l'outil ont provoqué des bouleversements inattendus dans le quotidien du soin. La numérisation se présente également comme un instrument anti-clinique, qui modifie les modes de réflexion des utilisateurs. L'exploitation des données massives apparaît comme un possible changement de paradigme en recherche scientifique. Les professionnels de santé doivent prendre la mesure de tous ces éléments.

MOTS-CLÉS

Numérisation, données de soin, système, big data, anti-clinique.

* Médecin des Hôpitaux, Service de Médecine Interne, Hôpital, Av. Leriche, 67504 Haguenau ; Université de Strasbourg, Université de Lorraine, CNRS, AHP - PReST UMR 7117. willemin.bernard@wanadoo.fr

ABSTRACT

The digitization of health data was set up as a new media, space-saving, efficient and promising for transmission and exploitation of information. If it did not match with the initial expectation of the care givers staff, it brought tools of an undeniable quality for patients' daily life and for the management of healthcare facilities. The new usage of time and space and the systematic infiltration of the tool provoked unexpected disruption in daily healthcare. Digitization also presents itself as an "anti-clinique" tool, that modifies modes of reflexions of the users. The exploitation of massive data appears as a possible change in paradigm in the field of medical research. Health workforce has to take the stock of all those elements to remain actors of the implementation of the tool and to give value to what in the act of caring is not countable.

KEYWORDS

Digitization, health data, systemic change, big data.



INTRODUCTION

L'ensemble des systèmes d'information tend à la conversion numérique. La médecine s'inscrit dans cette évolution. Elle le fait de façon progressive, comme un processus normal d'appropriation d'une technique nouvelle, ainsi qu'elle est amenée à le faire régulièrement. Mais il n'est pas sûr que ce ne soit que la simple transformation d'un mode de support de l'information. Nous nous proposons d'étudier en quoi ce nouveau mode d'inscription et d'archivage, qui propose de plus des options de calcul, a transformé le fonctionnement d'un secteur professionnel comme la médecine hospitalière. Une telle technologie, par sa nouveauté, peut présenter des impacts dans la dimension de la connaissance et dans la mise en œuvre de celle-ci. Elle touche les rapports entre professionnels, avec les usagers, mais aussi avec la hiérarchie : elle s'inscrit dans un champ sociopolitique, éthique et juridique.

Pour répondre à cette interrogation, il nous paraît utile d'envisager les éléments de réflexion suivants : d'abord ce que sont les données de soins, par une approche historique ; puis les potentiels de la numérisation des données : stockage, reproduction, transmission et calcul et leur déclinaison dans la médecine actuelle. Puis nous dépasserons l'aspect vitrine pour aborder la mise en œuvre de la numérisation des données de soin avec les écueils et les ambitions non encore abouties. Enfin, nous étudierons l'interfaçage théorique et fonctionnel des deux principes médical et numérique pour apprécier en quoi, au quotidien, la numérisation change profondément le travail médical. Nous pourrions décliner ces changements par un nouveau rapport au temps, à l'espace, aux données et à la réalité, donc aux personnes. Nous porterons une attention particulière à la construction diagnostique et à la réflexion médicale sur support numérique pour tenter de préciser si cette présentation des données promet une amélioration du soin. Le dossier de soin étant né avec la clinique, nous étudierons le devenir de celle-ci à l'usage de la numérisation. Nous aborderons les *big data* et les nouveaux principes de recueil et de traitement des événements, car se pose la question d'un éventuel changement de paradigme scientifique.

Ces réflexions nous permettront d'éclairer la question de l'incorporation du numérique dans le monde médical : simple support, technique évolutive ou changement de mode réflexif. La réponse aux questions ainsi évoquées passe aussi par une appréhension plus large de la technique revue dans un mode systémique. Les enjeux de pouvoir dans le numérique doivent nous mener à confirmer l'approche spécifique de l'acte médical.

I. LE DOSSIER MÉDICAL : OUTIL ET REFLET DU TRAVAIL MÉDICAL

Le dossier médical, en tant que support d'informations opérantes, est structuré d'une façon identique depuis plus de 25 siècles. Ces collections avaient surtout des visées d'enseignement. Au cours des siècles, le mode d'usage s'est affiné, toujours orienté vers l'enseignement, éventuellement l'échange avec les confrères, très rarement avec le patient. Au tournant des Lumières et de la révolution française, la conviction de la nécessité de descriptions cliniques précises et évolutives, l'affranchissement des modes de réflexion précédents, la réflexion systématisée de l'interne sous la supervision de l'enseignant et enfin la réalisation de collections grâce à la construction des grands hôpitaux ont conduit à la Naissance de la Clinique. (Foucault) (1) (15). La clinique est la base de l'apprentissage médical jusqu'à nos jours. Interroger et observer avec rigueur et "... rédiger avec méthode, élaguer les détails trop étendus et présenter un tableau précis et régulier" appuyée sur la philosophie analytique de Condillac citée par Pinel (24 T2 p383). Si l'évolution des sciences médicales depuis lors a été majeure, la présentation et l'usage pratique du dossier n'ont pas évolué jusqu'à la fin du XX^e siècle. Les grandes évolutions ayant été d'ordre législatif dans la deuxième moitié de ce siècle : mode de conservation, constitution, transmission et enfin accès à son dossier par le patient qui, par la loi du 4 mars 2002, rentre en rapport par le droit avec cet outil de travail le concernant en premier lieu.

Le dossier médical est bien un outil de travail : support écrit des éléments qui construisent la réflexion, il est aussi élément de partage dans l'équipe de soin, de mémoire dans l'institution permettant un suivi ou une agrégation en série pour asseoir recherche et enseignement. Ce support est partagé dans l'institution, puis avec les confrères de ville par le biais de "lettres de sortie". Enfin il sera à disposition du patient, d'abord par son accès possible sur demande, ensuite par la construction d'un carnet de santé sur support papier, et qui deviendra le dossier médical personnel (DMP) numérisé enrichi d'informations par les professionnels de santé sous le contrôle du patient lui-même.

(1) Tout part du signe physique, noté, mis en perspective, pour construire une théorie causale. Un contexte clinique bien argumenté et éclairé d'examen complémentaires rendra compte d'une causalité très probable de la survenue des symptômes : la maladie donne réalité au symptôme. Voir Foucault pp87-149.



II. NUMÉRISATION DES DONNÉES

A. Définition et organisation dans l'histoire médicale

La numérisation consiste en la transformation d'éléments du réel en données numériques. Elle permet quatre opérations essentielles: la transmission, le stockage pérenne et en petit volume, la reproduction aisée et précise, le calcul sur des bases de données mises en stock. Ces opérations avantageuses se déclinent pour le système de santé où le volume d'informations est très important, et doit pouvoir être géré : rangé, stocké, transmis, reproduit, partagé, analysé. Les informations sont de trois ordres : médical, administratif et financier. Ces trois domaines peuvent être reliés notamment pour des nécessités de facturation ou d'épidémiologie. Les informations à traiter sont essentiellement des informations écrites, mais aussi d'images ou de mesures directement issues d'appareils. Ainsi toutes les étapes de la constitution du dossier médical et clinique peuvent bénéficier de la numérisation. Les responsables administratifs ont perçu tôt les bénéfices que l'«hôpital» pourrait en tirer pour «l'administration sanitaire dans ses fonctions de gestion, d'organisation et de conception... dans ses fonctions de soin, de recherche et d'enseignement...» ; ils en appréciaient déjà des «contraintes» (5 p19). Les cliniciens voyaient déjà là un moyen de mieux connaître leur activité pour en tirer des perspectives d'enseignement et de recherche mais aussi de s'approprier une partie du champ de décision. L'aide au diagnostic devait être un des premiers bénéfices de la numérisation. Des philosophes des sciences comme A. Fagot-Largeault ont relayé l'optimisme des premières décennies : grâce à l'intelligence artificielle la pratique médicale serait plus sûre (14 pp145-72).

Le stockage est probablement la qualité première de la numérisation en santé: archives accessibles en permanence et de volume physique annihilé. La communication numérique est devenue la base du trafic d'information dans un établissement : les données sont disponibles sur écran, dès leur production et où que ce soit. Une fois agrégées elles peuvent être adressées à un correspondant externe. Les données d'imagerie qui sont actuellement toutes numérisées peuvent aussi être reproduites aisément. Un volume important d'informations est d'ordre écrit ; pour être numérisés, ces écrits doivent être dactylographiés. Ceci a une contrainte majeure : une inscription plus lente de par la frappe et de par la prédéfinition contraignante du site d'inscription dans le logiciel. Par contre elle présente l'avantage de rendre lisible l'écrit à tous et de pouvoir être retrouvé de par la

prédéfinition des espaces d'inscription. L'écrit accède à une double facilitation de sa diffusion : il est lisible et immédiatement transmissible.

Ces avantages quotidiens indéniables n'ont pas emporté l'adhésion massive et définitive des professions soignantes. Nous pouvons imaginer quelques raisons: les patients ne souhaitent pas voir leur données intimes reproduites à l'infini, les médecins souhaitent garder une intimité de travail mise à mal par le profilage des tutelles. (ROSP (2))

Le calcul est l'option la plus scientifique et prometteuse de la numérisation des données. Il devrait en permettre l'analyse pour un usage approprié par les acteurs et de les projeter en maîtrise de leur action. Il devait mener à l'intelligence artificielle, aide à la pratique quotidienne. La déception après un demi-siècle est à rapprocher du paradoxe de Solow en économie : le retour sur investissement apparaît modeste. L'explication en serait que pour que la numérisation s'accompagne de gain de productivité, il faudrait changer complètement les organisations (4) ; or les systèmes hospitaliers sont très complexes avec d'importants enjeux de pouvoir.

B. La vitrine numérique en santé

Ce bilan mitigé est à mettre en regard de la diffusion des pratiques numériques dans le quotidien des patients et des soignants sous forme de systèmes pratiques. L'**auto-surveillance** (*self-quantified*) est la pratique numérique la plus répandue. Il s'agit de la mesure de paramètres vitaux ou fonctionnels, physiques ou biologiques par le sujet, grâce à des appareils électroniques qui fournissent des données numérisées. Les exemples les plus connus – et les plus anciens – sont la mesure de la fréquence cardiaque, la surveillance de la glycémie capillaire. Cette surveillance est soit personnelle, soit organisée dans le cadre d'une action de soin, d'un programme notamment d'éducation thérapeutique (ETP) (3). La **télé-médecine** existe depuis l'existence du téléphone, destinée initialement à projeter une compétence dans un espace éloigné, elle sert essentiellement pour la télé-surveillance de patients chroniques et des consultations de spécialités sous-représentées.

L'aide aux professions de santé est représentée par les systèmes d'aide à la décision médicale et le chemin clinique. Les systèmes **d'aide à la décision médicale**

(2) Rémunération sur Objectif de Santé Publique, instituée par la caisse d'assurance maladie, elle est un complément du paiement à l'acte en fonction de l'obtention d'objectifs analysés par les feuilles de soin.

(3) L'éducation thérapeutique du patient est devenu un outil capital dans l'émancipation du patient chronique. Voir <https://www.has-sante.fr/.../etp-definition-finalites-et-organisation-recommandations-2007>



(SADM) sont des logiciels spécialisés ou non, moteurs de recherche pour obtenir une réponse à une situation pratique. Ils répondent à une question ouverte formulée par le médecin et ne sont pas intégrés dans les logiciels médicaux : ils ne traitent pas directement les données en temps réel et de ce fait ne correspondent pas à de l'intelligence artificielle. Même très appréciés, ces systèmes d'aide en ligne (aussi appelés *info-clic*) ne sont pas utilisés massivement (une sollicitation pour dix patients pour les utilisateurs mais concerne 1% des patients tous praticiens confondus), et modifient la prise en charge dans 15% des cas ; l'appel est souvent fait en différé de la consultation (23). Les **logiciels de prescription médicamenteuse** alertent sur les interactions pharmacologiques, parfois les allergies et rarement les dégradations physiologiques (insuffisance rénale par exemple). Le **chemin clinique** est un type de dossier formaté qui établit des étapes obligatoires ou possibles dans la prise en charge d'un symptôme (douleur thoracique par ex.) ou d'une pathologie (fracture de hanche par ex.), ils sont d'une aide certaine mais difficiles à mettre en œuvre ; et leur usage conforme n'est pas toujours remarquable : le remplissage complet des champs proposés est estimé de 0.75 à 0.90 dans une pratique aussi formalisable que l'appendicectomie (30). (4)

La disponibilité des données a permis de multiplier a posteriori les **calculs**. Ceux-ci sont d'ordre administratif (moyenne d'âge, durée moyenne de séjour) financier (coût du séjour), logistique (gestion des stocks) et épidémiologique. Le programme médicalisé du système d'information PMSI a pour fonction première de recouvrir les coûts de séjour et non de répondre aux interrogations des cliniciens ni des responsables de santé publique.

III. MISE EN ŒUVRE. DISCUSSION CRITIQUE

Ces exemples pratiques donnent une vue positive d'une pratique certes mesurée mais réelle et utile de la numérisation en santé. Il faut prendre les moyens d'approfondir la réflexion pour établir les bouleversements induits par cet usage dans le monde médical hospitalier. Pour cela nous prendrons quatre voies d'analyse : 1) le temps et l'espace ; 2) un mode nouveau de lecture et de réflexion ; 3) la nouvelle approche de la cause par les nouveaux modes de calcul et enfin 4) le rapport à l'outil et le système technicien.

(4) Pour plus de détails sur toutes ces aspects voir Marceau J. (dir.), *Quelle Santé pour demain ? Quand le numérique bouleverse la médecine*, Paris, Gallimard, Manifestò Alternatives, 2014, 204 pages.

A. Temps-espace-raisonnement :

une remise en cause fondamentale de la clinique

La numérisation change le rapport au **temps** par deux traits principaux : l'immédiateté et la permanence. Avant de rentrer dans le monde de l'immédiat numérique, il faut que l'inscription soit faite ; et elle est faite par du temps humain surconsommé pour cette action. L'**immédiateté** est une qualité première de la numérisation. Elle permet d'annuler tous les défauts induits par la logistique de transmission. Incidemment elle dévalorise la lenteur humaine, et par le calcul elle dévalorise le temps de l'analyse et de la réflexion. "L'hésitation ou l'indécision, contributives de l'action, sont désormais perçues comme des perturbations qui nuisent à l'efficacité des opérations" (17 p70). De même l'exigence d'un rendu de la lettre de sortie dès le départ du patient a rendu difficile la pratique de la lecture distanciée par un senior. L'irruption de l'information à tout moment, doublée d'une exigence opérationnelle d'efficacité qui peut être vérifiée par l'omniprésente traçabilité, a atomisé les séquences du travail au cours de la journée, provoqué une déstructuration du travail de l'opérateur médical, entraîné une désynchronisation du travail entre les professionnels. L'exhaustivité et la **permanence** des données, empilées chronologiquement en silo ne favorisent pas la présentation pertinente à la réflexion et au jugement. "L'écriture collective, transparente est uniquement cumulative. Elle est incapable de produire une altérité totale, une singularité. L'accumulation est tout simplement le mode opératoire du numérique" (17 p33). Ce stockage permet l'accès à toute l'information et donne l'illusion de pouvoir se passer de la mémorisation. La pagination spécifique du numérique promeut une appréhension éclatée des objets de réflexion. "La lecture sur écran emprunte la logique du rouleau" (26 p155) Le travail sur les données numériques non seulement n'échappe pas à la nécessité de dégager les données pertinentes à la réflexion, mais encore le rendent plus nécessaire. La multiplication des données rend cette opération encore plus cruciale dans la **juste qualification** qui procède de la *techné* médicale. L'ubiquité du réseau permet de revisiter l'**espace** par une lecture et une mise en œuvre à distance. Elle permet à deux utilisateurs ou plus d'avoir accès simultanément au dossier. Le partage devient une qualité première ; sur site par des corps de métier différents et à longue distance (vidéo conférence, télétransmission). Ce partage sur un dossier néanmoins unique est rendu nécessaire par la multiplication des opérations quotidiennes : il serait illusoire de vouloir opérer autant d'actions (consultation des données, prescription médicale, surveillance paramédicale, administration de médicaments) sans un accès



du dossier en simultanéité, impossible avec le dossier papier. S'ensuivent une segmentation et une densité du travail encore accrues. L'usage de l'ordinateur, devenu la priorité, a décalé physiquement le patient, derrière un écran en consultation, et relégué dans sa chambre à l'hôpital où la visite se fait maintenant dans le couloir – voire dans un bureau – par l'étude déréalisée de l'**avatar numérique** complet du patient. Voici le premier aspect du caractère **anticlinique** de la numérisation.

B. Un nouveau mode de lecture et de raisonnement

L'usage numérique s'accompagne d'une évolution des modes de raisonnement. "Le monde des textes numérique est un monde de fragments décontextualisés et juxtaposés. Le texte électronique modifie d'abord la notion de contexte et donc la production du sens". (26 pp154-155). L'inscription chronologique en silo confère un espace de lecture éclaté, il est difficile d'extraire de poches d'informations spécifiques les éléments nécessaires à la constitution du raisonnement. Il y a nécessité de micro-mémorisation qui relève de l'*hyperattention* entraînant fatigue et moindre disponibilité pour la réflexion. Il s'avère particulièrement difficile de mettre en regard, pour chaque pathologie, les éléments cliniques, biologiques, radiologiques, d'information de suivi spécialisé, du traitement, et surtout de leur évolution dans le temps. La pancarte (5) a disparu.

L'importance du volume d'information à traiter, la difficulté de présentation à la réflexion change l'organisation générale du service clinique. Les visites d'orientation ou de supervision, où un sénior doit compléter la réflexion mise en œuvre par le junior, sont déviées de leur objectif. La plupart du temps y est consacré à reprendre le travail de collecte élémentaire, dont l'exposé est haché ou incomplet, pour les raisons de mémorisation ci-dessus évoquées, la vérification est longue et, partant, le temps de réflexion en compagnonnage décalé et amoindri. Ce travail d'une traite, sans le regard du temps et du doute qui sont les deux éléments de construction clinique, est devenu un travail presque solitaire, d'un seul opérateur. Ceci est paradoxal en établissement de santé où le compagnonnage est de mise depuis des siècles. C'est le deuxième aspect du caractère anticlinique de la numérisation. Le mode de

(5) ou feuille de température – était le lieu d'annotation de (presque) tous ces éléments mis en regard, et ce visuel était en soi un élément d'aide à la réflexion. Elle était accrochée au pied du lit du malade. L'exemple le plus connu est le signe de la pancarte : croisement de la courbe rouge du pouls qui s'accélère rapidement avec la courbe bleue de la température qui s'élève plus modestement lors des thromboses veineuses profondes ou embolies. Cette séméiologie visuelle élémentaire, qui a formé des générations de médecins hospitaliers, a été perdue dès les premiers logiciels de surveillance.

raisonnement médical est sous la double contrainte de la gestion difficile des informations et du temps rétréci, confrontés à la nécessité de l'exécution. Ceci n'est pas dû au dossier numérisé, mais il s'agit d'un problème grave et répété que le dossier numérisé maintient voire empire. La méticulosité technique de la numérisation, tracée, stockée laisse croire en une possible reproduction impersonnelle de la qualité du traitement de l'information et de la qualité du raisonnement. Il n'en est rien, la qualité du rédacteur et du décideur en conscience est essentielle. Les logiciels médicaux n'améliorent pas la qualité du raisonnement ; or celui-ci génère le niveau de qualité et d'efficacité des soins, et cette qualité est attestée dans les écrits médicaux – qu'ils soient en fin de compte numérisés ou non. "C'est en ce sens que la question éthique, concernant l'orientation de l'agir, est coextensive à la question épistémologique du fondement des connaissances sur lesquelles cet agir s'appuie" (12 p140). Dans ce système devenu bureaucratique, la réponse ne doit pas être juste, ou opérationnelle ou argumentée, elle doit d'abord être. Le fonctionnement dominant est de se satisfaire d'une seule inscription : la première, sacralisée par sa dactylographie et sa répétition en copier-coller.

Ceci plaide pour une **hiérarchisation** construite des données, difficilement prédéterminée, donc à établir à échéance régulière par les opérateurs.

C. Les possibilités du calcul

Le numérique est l'avènement totalitaire du calcul. La satisfaction d'un rendu calculé est l'élément décisionnel du choix d'un logiciel : codage instantané du séjour à des fins de facturation qui occulte l'intérêt d'un diagnostic médical précis, maîtrise des flux vers les établissements d'aval avec des dossiers à créer de novo sans renseignement automatique des informations du dossier séjour : les exemples sont multiples, autant d'objectifs autant de logiciels dits "métier" dont l'interface avec les autres est inenvisageable.

Un autre univers comptable s'installe avec les données massives. Ces "*big data*" sont ces bases de données numérisées, riches en nombre de dossiers et en données par dossier. Ces atomes d'information, multiples, agrégés permettent de tirer des conclusions opérationnelles jugées scientifiques. Le grand intérêt serait de disposer de données brutes directes les plus complètes possibles qui deviennent l'objet d'analyse par des algorithmes. Ces données peuvent receler des potentiels énormes, et font l'objet d'intérêt public comme l'organisation de la prévention ou présentent des intérêts commerciaux importants pour les firmes pharmaceutiques ou de compagnies d'assurances. Leur volumétrie implique des



systèmes d'exploitation particulièrement lourds qui de ce fait ne peuvent être mis en œuvre que par des organismes ou des sociétés disposant de gros moyens financiers : ici les déficits publics sont en regard des bénéfices de firmes privées. Ce "phénomène" des *big data* est encore devant nous pour le domaine de la santé, les résultats ne sont pas là mais les organisations sanitaires d'Etat ou supra-étatiques rivalisent avec des organisations commerciales pour structurer le recueil. Deux types de réflexions politique et éthique sont encore à aboutir et à rendre opérationnelles : 1) le consentement justement éclairé des populations associé à une anonymisation (des identification) et une sécurisation des transferts et 2) l'organisation de l'exploitation et du rendu des calculs et de leurs résultats surtout si ceux-ci sont issus de fonds privés. (6)

Les réflexions sur les *big data*, laissent entrevoir un changement de paradigme dans le cadre des règles de l'établissement de la cause. La **cause est l'élément de base de la réflexion médicale** depuis les débuts. "Depuis Aristote une connaissance scientifique doit pouvoir être exprimée comme la conclusion d'un raisonnement qui nous permet de dépasser la connaissance purement descriptive pour parvenir à la connaissance du pourquoi d'un phénomène" (6 p101). Dans la pratique quotidienne, la réflexion médicale s'établit sur un cas singulier : elle bénéficie de raisonnements inductifs préalables mais reste une inférence causale singulière. Les règles scientifiques qui prévalent à la **démonstration** d'un rapport entre un fait et sa ou ses cause(s) supposée(s) sont bien définies en **statistique**. Le modèle actuel en est l'étude randomisée en double aveugle avec contingents suffisants pour que l'effet constaté – dont on suggère qu'il est secondaire à un traitement par exemple – ne soit pas dû au hasard (29 pp122-123). Le traitement d'un très grand nombre de données, est attendu pour obtenir des résultats intéressants sur le plan pratique, et rigoureux sur le plan mathématique : "...analyser un très grand nombre de données...compense largement la difficulté ou l'impossibilité relative de collecter certaines variables" (28 p126). Un nombre gigantesque d'informations mises dans des systèmes de calcul – les algorithmes – va nécessairement trouver quelque chose, pour peu que les calculateurs soient hyperpuissants. Pour l'instant des objectifs sont fixés, mais peut-être ne le seront-ils plus. "Avec assez de données, les chiffres parlent d'eux-mêmes" (2). Cette assertion s'oppose à toute une réflexion épistémologique préalable. Voici le nouveau pari qui rend tellement avide les grandes firmes pharmaceutiques et les géants de l'information. Il n'y a plus cet heureux mélange d'objectifs et d'expérimentations, issue de

constatations et d'hypothèses, base du raisonnement de la recherche depuis Galien. Il y a un gigantesque avaleur de métadonnées, aujourd'hui encore structurées, demain brutes, issues en partie de l'auto surveillance des paramètres biologiques et de la prise de médicaments connectés, et des découvertes majeures se feront, "d'elles-mêmes". (20) "La pensée au sens plein du terme n'est pas non plus une catégorie du numérique. Elle cède la place au calcul". (17 p70)

La **personnalisation de la médecine**, réflexion ancienne, retrouve vigueur par la connaissance des gènes qui donne un approche nouvelle: l'étude est adaptée à la personne, et à elle seule, car fonction de son capital génétique. Les technologies *omiques* se déclinent dans le cadre de la biologie moléculaire qui découle de la connaissance du génome : "transcriptomique", "protéomique", "métabolomique" (31). Le cancer est la pathologie ciblée de référence en raison du caractère prédictif de certains gènes sur la sensibilité de certaines thérapeutiques, avec un double bénéfice : d'efficacité et de coût (21). Ainsi la recherche va pouvoir se passer d'une partie – certains pensent de la totalité – du recueil spécialisé, c'est-à-dire pourra se passer des soignants et recueillir directement les données par des machines d'auto surveillance, responsabiliser les patients et les traiter en toute liberté. A côté du corps soignant, se construit une médecine du calcul des machines, dont l'encodage lui échappe, alors que, pendant des siècles, il a été **maître du code** ; peut-être même est-ce la seule chose dont il a été vraiment maître sur toute la chaîne opérante, tant le diagnostic et la thérapeutique ont dû être revisités. Les maîtres du code ont toujours justifié le caractère opaque de celui-ci sur le plan éthique, ils vont continuer de le faire vis à vis du public, mais ce ne seront plus les soignants. Le croisement des *Big data* avec les données personnelles génomiques constitue un changement de paradigme potentiel, selon l'approche que fait Kuhn des progrès de la science. En effet, si la numérisation des données de soins n'est probablement qu'une transformation technique d'un support de *science normale*, l'agrégation des *big data* avec la génomique ouvre cette nouvelle approche qui pourrait être qualifiée de *science révolutionnaire*. (7) C'est l'équilibre entre cet encadrement du calcul par l'homme et la liberté laissée au nouveau système qui définira le passage de la ligne. "Les modèles statistiques des nouveaux *data scientists* viennent des sciences exactes. De manière inductive, ils partent à la recherche de régularités en faisant le moins d'hypothèses possibles". (9 p53) Ici s'installe un

(6) Pour plus de détails consulter sur internet les wolfram data summit.

(7) voir : Kuhn T. S. La structure des révolutions scientifiques. 1962, Flammarion, Paris, 1983.



système où le calcul remplace l'esprit, au prétexte d'une ouverture mathématique des possibles.

D. Le rapport à l'outil – la technique

On évoque, pour expliquer la "résistance" à l'informatisation, un aspect générationnel. Les "digital natives" seraient plus facilement adeptes du dossier totalement numérisé. On assisterait à une fracture numérique que nous pouvons analyser comme Doueihi, à savoir une mise en regard de la page papier et de la page informatique qui n'ont pas la même lisibilité. « La lecture en ligne permet d'accéder rapidement à des passages choisis ; elle est souvent discontinue, fragmentaire et liée à la nécessité de citer; elle est principalement décontextualisée et comparative » (11 p50). Cette présentation de la lecture numérique peut être administrée au dossier patient numérisé. Les seniors ont leur exigence de synthèse inchangée ; ils s'inquiètent du résultat plus qu'ils ne sont déstabilisés par le moyen. Si les juniors sont plus à l'aise avec l'inscription numérique, ils se plaignent du délai d'inscription et du manque de temps dédié à la réflexion.

Adorno interprète de façon très pertinente ce qui habite les acteurs devant la contrainte de l'outil. Dans un texte prémonitoire de 1966, il dit : « Ce qui tient lieu de critère du progrès, c'est l'adéquation de la conscience aux tâches hétéronomes qui s'imposent de l'extérieur à elle ... Le chemin du progrès qui passe par l'adaptation du penser aux machines qu'il a inventées n'en est pas un, il est régressif. » (1 p52). L'usage des mots "conscience" et "penser" nous paraît capital : ils sont (devraient être ?) au centre de l'action soignante. A l'heure du tout financier – y compris dans le service public de soin – : "N'y a-t-il pas une collusion inquiétante entre la machine du capital et la machine numérique, capable de réduire à néant la liberté d'agir ? (...) L'impératif néolibéral de performance... systématisé le temps de travail, (...) les appareils numériques transforment chaque endroit en lieu de travail et chaque parcelle de temps en parcelle de temps de travail (17 pp48,50,51). Il nous paraît intéressant de rappeler cette réflexion de H. Arendt : « On déplore souvent la perversion des fins et des moyens dans la société moderne, où les hommes deviennent esclaves des machines qu'ils ont inventées et « s'adaptent » aux exigences de ces machines au lieu de les mettre au service des besoins humains » et la mise en regard de l'homo faber pour qui la distinction de la fin et des moyens est prééminente, de l'animal laborans pour qui elle est sans objet : « Ce qui domine le processus du travail (...) ce n'est ni l'effort lucide de l'homme, ni le produit qu'il désire, mais le mouvement du processus lui-même et le rythme qu'il impose au travailleur » (3 pp197-198).

L'acteur hospitalier voit-il sa compétence régresser vers celle de l'animal laborans du fait de la numérisation, à laquelle les réflexions ci-dessus s'applique si bien ?

La réflexion concernant le rapport de la **technique** à l'organisation mentale se décline sous deux plans : une approche conceptuelle philosophique et une approche scientifique. La première suit les réflexions sur l'usage et les propriétés de la technique. Heidegger avait souligné l'importance de l'inscription de la technique dans le monde, à ne pas la considérer seulement dans une approche instrumentale mais dans son essence ; "quand nous considérons la technique comme quelque chose de neutre, c'est alors que nous lui sommes livrés de la pire façon" (19 p10). La réflexion moderne évoque un système : "la technique, passé du statut de moyen à celui de créateur d'un système artificiel, devient un "système" grâce à la connexion Intertechnique rendue possible par l'informatique" (22 p71). De ce fait il y a interaction entre la technique et les opérateurs, puis modification systémique qui entraîne une modification des opérations et des rapports entre les opérateurs. "Il n'y a pas d'outils innocents ou neutres, notamment quand ils structurent et organisent le mode de lecture de texte et d'images... l'environnement numérique est une construction contextuelle" (11 p233).

La deuxième approche de cette Technique s'appuie sur les progrès des neurosciences. Des études ont pu prouver une évolution des processus cognitifs du travail sur ordinateur ou sur données numérisées. Elles confirment la plasticité cérébrale et une capacité d'apprentissage de processus particuliers sollicités par l'usage de l'internet – cortex préfrontal : résolution de problèmes et prise de décision. Elles révèlent le développement d'une hyper attention fragmentée opposable à l'attention profonde prolongée, cette théorie développée par N Katherine Hayles est largement reprise depuis (18). La fragmentation de l'attention s'accompagne fréquemment d'une possibilité de déconcentration (10 p90). Ce phénomène est à rapprocher de celui de fatigue *IFS* (information fatigue syndrome) : "c'est l'engourdissement de la capacité d'analyse. Or c'est bien notre faculté analytique qui nous rend capable de penser" (17 p81). Le changement d'outil peut s'accompagner de perte d'attention, de fatigue, de manque de capacité de synthèse, de profondeur de la réflexion ; mais elle devrait s'accompagner de possibilité d'amélioration des modes cognitifs.

"Il (le numérique) escamote le réel et *systématise l'imaginaire*". (17 p36) L'outil informatique avec ses exigences, requiert une concentration importante. Son côté exclusif donc excluant, relègue le patient à un autre rang, qui sur le plan spatio-temporel au moins, n'est plus le premier. Ceci n'a pas entraîné une dévalorisation du



patient dans l'esprit du soignant; son attention professionnelle et empathique lui est toujours conservée. Mais l'irruption impérative de la gestion des données a changé le mode opératoire. De fait, on ne confronte pas obligatoirement les examens à la clinique en tant que présentation physique du malade. Le travail à distance du patient, l'appropriation nouvelle du dossier, mène à la construction d'un réel **avatar complet** du patient par le reflet que génère le dossier numérisé retrouvé sur n'importe quel écran de l'établissement. Ainsi se profile une **déréalisation du patient**; des confrères peuvent se parler d'un patient et engager un processus de soin sans même l'avoir vu, sans même se voir, au téléphone, chacun derrière un écran. Cette déréalisation n'est pas l'apanage de la numérisation, mais la numérisation en favorise la généralisation. L'unicité de l'écran et la pagination numérique gênent la représentation complète unique et simultanée. Nous pouvons nous rapprocher de la réflexion sur l'influence des algorithmes en droit et en politique : "la gouvernementalité algorithmique émane spontanément d'une sorte de mémoire digitale totale, le sens n'est plus construit, mais donné, immanement au réel" (27).

D'autres rapports à autrui se définissent.

CONCLUSION : UNE OBLIGATION À PENSER LA PLACE DE L'OUTIL

La technique, une fois installée, doit être évaluée en regard des objectifs attendus, qui doivent être préalablement définis. Les changements systémiques : organisationnels, réflexifs, performatifs, relationnels amplifiés ou induits par la numérisation étaient *impensés*. La numérisation est doublement anticlinique; d'abord en ce qu'elle éloigne le médecin spatialement et temporellement de la réalité du patient dans sa quotidienneté. Celui-ci, reconstruit par une somme de données, est déréalisé en un avatar numérique, particulièrement complet, et, partant, particulièrement trompeur. Elle est aussi anticlinique parce qu'elle freine l'analyse et la réflexion partagées, base de l'enseignement clinique depuis deux siècles. L'éclatement de la lecture et de la gestion des données numérisées par une autre approche du temps et de l'espace est un frein à la réflexion en tant que retour de la pensée sur elle-même. "L'environnement numérique ... est en train de convertir (au sens double technique et religieux) nos espaces culturels à ses propres concepts et catégories" (11 p238). Après un demi siècle de développement elle confirme en tant que système elle n'a pas de "régulation interne" (13 p127). Si nous en analysons l'*urbanité* – mode d'installation des outils numérique – et la *civilité* – usages par tous les acteurs – pour éventuellement les corriger, nous devons

nous rappeler que "la rétroaction du système technicien passe nécessairement par la prise de conscience des effets majeurs de la Technique, prise de conscience effectuée par l'homme inclus dans le système" (13 p128).

L'irruption de deux éléments fondamentaux : les *big data* – collection d'un nombre jamais égalé de données numérisées pouvant servir de métadonnées à des systèmes de calculs de plus en plus performants – et les sciences *omiques* qui découlent de la connaissance du génome, laissent présager une authentique révolution scientifique et épistémologique, en reconsidérant tout le système de l'expérience. Il n'y a pas lieu d'avoir des craintes excessives sur la position du corps soignant dans le système qui se profile car trois éléments restent incontournables. Le premier est technique : le recueil des données sera d'autant plus pertinent qu'il sera médicalisé. La deuxième date des temps les plus reculés, d'avant la médecine des causes : il s'agit de la croyance par le sujet souffrant dans le pouvoir d'un autre, dépositaire de compétence ou de dons spéciaux, à éloigner un mal. Le dernier est que toute la santé et tout le soin ne se traduisent pas en données numérisables.

Le bousculement du temps, et l'afflux de données non hiérarchisées, ont requalifié l'approche de la maladie. Le délai et l'incertitude factuelle semblent moins acceptables. Pouvons-nous revaloriser la place du juste milieu et du doute dans le monde binaire instantané ? L'approche personnalisée de l'usage des données par l'intégration de la génomique est un fait nouveau qui vient confirmer que "le normal n'a pas la rigidité d'un fait de contrainte collective mais la souplesse d'une norme qui se transforme dans sa relation à des conditions individuelles" (8 p156). L'appréhension actuelle de la santé et de la maladie intègre des notions de "vécu social" et d'expérience (16 pp146-147). La quantification ne rend pas un juste compte de la maladie ni de la souffrance. Cela appelle une responsabilisation du patient co-acteur de la gestion de l'information, d'un lissage nécessaire de la sémantique médicale pour obtenir un outil de communication partagé au delà du calcul. La numérisation du dossier patient accompagne, et peut-être, accélère, le centre organisationnel du médecin vers un collectif toujours plus centré sur le malade, comme un déplacement de la "cour" vers l'"agora" (11 p122). Il nous faudra revisiter cette nouvelle civilité médicale, en gardant à l'esprit des éléments des soins qui ne sont pas des "données", encore moins des données comptables : l'écoute, le regard, le toucher autant de pratiques qui procèdent de l'empathie. "... dans le cas de la sympathie qui va de soi à l'autre, l'égalité n'est rétablie que par l'aveu partagé de la fragilité, et finalement de la mortalité" (25 p225). Ce large espace de soin a toujours existé, la numérisation ne l'a pas directement changé, mais

dans cette objectivisation volontariste qu'elle promeut, elle ne respecte pas cette approche du soin. Le sujet autonome ne relève pas de l'évaluation calculée. Il est construit sur un passé et un ailleurs, d'éléments qui ne se découvriront peut-être jamais, ou alors dans un temps imprévisible. A cotés des *données*, les êtres vivants en maladie, ou les procureurs de soins, comprennent ou simplement ressentent qu'un élément capital se passe dans le soin qui n'est pas chiffrable, et qui déterminera l'alliance thérapeutique. ■

BIBLIOGRAPHIE

- (1) ADORNO T. W., *Société : intégration, Désintégration*. Paris, Payot, 2011, 394 pages.
- (2) ANDERSON C., 2008, *The end of the theory : the data deluge makes the scientific method obsolete*, Wired magazine, <http://www.wired.com/2008/06/pb-theory/>
- (3) ARENDT H., *Condition de l'homme moderne*. Paris Calmann-Lévy, Pocket Agora, 1961 et 1983, 406 pages.
- (4) ASKENAZY P., GIANELLA C., *Le paradoxe de productivité : les changements organisationnels, facteurs complémentaire à l'informatisation*, Economie et statistique, 2000, n° 339-340, pp. 219-141.
- (5) BANDELIER R., *L'ordinateur à l'hôpital Pourquoi ? Comment ?* Masson, Les éditions d'organisation, Paris, 1970.
- (6) BARBEROUSSE A., KISTLER M., LUDWIG P., *La philosophie des sciences au XX^e siècle* Paris, Flammarion, Champs Essais, 2000, 349 pages.
- (7) BOURDIEU P., *Science de la science et réflexivité*, Paris, Ed Raisons d'Agir, 2001, 240 pages.
- (8) CANGUILHEM G., *Le normal et le pathologique*. Paris, PUF, Quadrige, 1966, 290 pages.
- (9) CARDON D., *A quoi rêvent les algorithmes*, Paris, Seuil, 2015, 108 pages.
- (10) COMPIEGNE I., *La société numérique en question(s)*, Auxerre, Ed Sciences Humaines, 2011, 128 pages.
- (11) DOUEIHI M., *La grande conversion numérique*. Paris Seuil, Pints 2008-2011, 336 pages.
- (12) DRAPERI C., *Ambivalence de la clinique*. In : Lefève C. & Barroux B. : *La clinique usage et valeurs*. Paris, Sedi Arslan éd., 2013, 188 pages.
- (13) ELLUL J., *Le Système technicien*, Paris, Ed. Recherche Midi, 1977, 334 pages.
- (14) FAGOT-LARGEAULT A., *Médecine et philosophie*, Paris, PUF, Coll. Ethique et Philosophie, 2010, 276 pages.
- (15) FOUCAULT M., *Naissance de la clinique*, Paris, PUF Coll. Quadrige Grands Textes, 1963, 216 pages.
- (16) GIROUX E., *Après Canguilhem*, Paris, PUF Philosophies, 2010, 154 pages.

- (17) HAN B.-C., *Dans la nuée Réflexions sur le numérique*. Arles, Ed Actes Sud, 2015, 112 pages.
- (18) HAYLES N.K., 2008, *Hyper and deep attention : the generational divide in cognitive modes ; Medias theory for the 21th century* <https://media08.wordpress.com/2008/01/17/my-article-on-hyper-and-deep-attention/>
- (19) HEIDEGGER M., *La question de la technique*, in *Essais et conférences*, Paris, Gallimard, 1958, 352 pages.
- (20) ISSA N.T., BYERS S.W. & DAKSHANAMURTY S., *Big Data : the nexter frontier for innovation in therapeutics and healthcare*. *Expert Rev Clin Pharmacol*, May 2014;7(3):293-298.
- (21) Mc SHANE Lisa M., CAVENAGH M.M., LIVELY T.G., *et al.*, *Criteria for the use of omics-based predictors in clinical trials*. *Nature*, 2013;502(7471):317-320.
- (22) MATTELART A. et M., *Histoire des théories de la communication*. Paris, Ed La Découverte, 1995, 124 pages.
- (23) MAVIGLIA S. M., YOON C.S., BATES D.W. *et al.*, *Knowledge link : impact of context-sensitive information retrieval on clinicians' information needs*. *J Am Med Inform Assoc*, 2006;13(1):67-73.
- (24) PINEL P., *Nosographie philosophique ou la méthode de l'analyse appliquée à la médecine*. Paris, Crapelet 1790.
- (25) RICOEUR P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, Points Essais, 1990, 428 pages.
- (26) RIEFFEL R., *Révolution numérique, Révolution culturelle ?* Paris, Folio, 2014, 348 pages.
- (27) ROUVROY A. BERNST T., *Le nouveau pouvoir statistique, ou quand le pouvoir s'exerce sur un réel normé, docile et sans événement car constitué de corps "numérique"*, *Revue Multitudes*, 2010;40(1):88-103.
- (28) TEMPLIER A., *Big Data : quand les données médicales deviennent une arme thérapeutique*, in MARCEAU Jacques (dir). *Quelle Santé pour demain ? Quand le numérique bouleverse la médecine*, Paris, Gallimard, Manifestô Alternatives, 2014.
- (29) WULFF H., PEDERSEN S.A., ROSZNBERG R., *Invitation à la philosophie de la médecine*. Trad Masquelet, Montpellier, Sauramps ed, 1993, 250 pages.
- (30) YOO S., CHO M.S., KIM S. *et al.*, *Conformance Analysis of Clinical Pathway Using Electronic Health Record Data*. *Health Inform. Res.*, 2015;21(3):161-166.

DOCUMENTS D'INSTITUTION EN LIGNES

- (31) <http://www.omics-ethics.org/fr/definition-sciences-omics>
- (32) <http://www.oecd.org/fr/education/les-pays-de-l-ocde-doivent-adopter-une-approche-differente-pour-exploiter-les-possibilites-offertes-par-les-nouvelles-technologies-a-l-ecole.html> 2015