

La Lettre n°92

Bulletin de L'UNAFAM Paris - Avril à août 2017



Un autre regard

Dossier : « Big Data »

- SONITA : les soins du futur... au présent ! 2
- Big Data : des messages très forts en santé publique 5
Entretien avec le Dr. Guillaume Fond
- Ce que recouvre le concept de Big Data en bref... 9
- Innovation et psychiatrie : une association dans l'air du temps 10
- Images de synthèse et jeux pour comprendre et soigner la psychose 12
Entretien avec le Dr Philippe Nuss
- « Cémarre », ou l'idée d'une possible appli dédiée à la psychose 15

Et aussi dans ce numéro...

- A Lyon Le Vinatier, on fait « AVEC »... 17
- Flash info de la délégation de Paris 18
- Enquête de l'UNAFAM Paris 18
- Infos pratiques 19
- « Maux » croisés 19
- Courrier des lecteurs 20

Editorial Si nous avons retenu les « Big Data » comme thème de ce dossier, c'est que ces deux mots pourraient changer le paysage psychiatrique français dans les 10 ans qui viennent. Introduction en forme de plaidoyer !

D'abord, je me souviendrai toujours des propos terribles de cette maman : « j'en ai assez d'entendre parler de tel ou tel psy ou telle thérapie extraordinaire alors que, pour mon fils, rien ne change ». Triste décalage !

Ensuite, il y a l'effet de ciseaux infernal des coupes budgétaires sur un système de soins très accoutumé à la présence humaine. On sait bien qu'une réhabilitation psychologique nécessite un accompagnement intensif... avec les problèmes des coûts que cela implique.

Arrivés à ce point, vous me voyez venir avec mes gros sabots technologiques ! Vous avez raison, mais c'est pour souligner combien la technologie s'est faite dompter depuis ces temps reculés où le binaire régnait en maître.

Un premier bond en avant dans la qualité de la relation homme-machine a été accompli avec l'interactivité, ensuite il y a eu l'auto-apprentissage et enfin l'intelligence artificielle consistant à aller sélectionner automatiquement un processus adapté au contexte. Les outils sont devenus plus pertinents, plus domestiqués, plus doux... plus humains.

Il paraît désormais crédible que la technologie contribue, par sa formidable puissance de démultiplication de l'intelligence, à une avancée déterminante des soins psychiatriques, à l'image de l'enseignement assisté par ordinateur qui permet d'adapter, pas à pas, cours et exercices, de façon individualisée, en fonction des progrès de chaque élève !

La France dispose d'atouts incomparables pour jouer un rôle de premier plan dans cette révolution annoncée. Outre son savoir-faire unique en recherche pluridisciplinaire, elle est probablement le pays le plus à même d'aligner des équipes d'excellence dans tous les domaines requis, la clinique d'abord, mais aussi les statistiques et l'informatique.

Puisse cette communauté scientifique voir dans la contrainte financière une raison supplémentaire de s'engager dans cette voie !

Luc Vave

SONITA : les soins du futur... au présent !

En guise d'introduction à ce dossier un brin osé consacré aux soins du futur, nous avons tenté d'esquisser pour nos lecteurs un scénario de ce qui pourrait voir le jour en France dans un futur proche. Voici le résultat d'une recherche sur Internet des projets, fous mais crédibles, portés par des start-ups californiennes...

SONITA* : une fiction sur mesure « made in France »

Marre de mon studio, marre de la banque « veuillez à approvisionner votre compte... OK », marre du RSA « avez-vous travaillé ce mois-ci ? Non ! », du CMP « comment vous sentez-vous ? Toujours pareil », marre des parents « prends bien tes médicaments ! Oui maman », marre de tout, même de l'imperturbable Google ! De rage, je me venge, je tape MARRE DE TOUT sur Google. Ça ne rate pas, il me renvoie tout de suite SOS suicide, SOS amitié... Normal !

Et puis, tiens... SONITA : « Quand vous vous sentez mal, que vous avez tout essayé, que vous avez envie d'envoyer tout balader, les thérapeutes professionnels de SONITA sont là pour vous aider 24 heures sur 24 : essai gratuit pendant un mois ». SONITA... Un pote du GEM m'en a parlé il y a un mois : un truc payant qui pourrait l'aider sur Internet, ses parents lui avaient proposé de le lui offrir mais il avait eu peur de se faire fliquer...

Bon, enfin, comme je n'ai rien d'autre à faire, je regarde à tout hasard : SONITA, ça veut dire « Smart Over Night Interactive Therapist Access », une filiale du géant Alpha Tech... Je comprends pourquoi ils sont placés en tête de gondole ! Ils mettent à ma disposition « une appli ludique téléchargeable gratuitement sur mon smartphone » (Apple ou Android) avec :

- la possibilité de bénéficier d'une équipe de « coachs » avec « chat » (c'est-à-dire des échanges rapides au clavier sans possibilité d'appeler) sans limitation de durée, pour 100 € par mois
- ou pour 100 € de plus la même chose plus deux entretiens de 50 minutes par mois avec un psychologue
- ou pour encore 100 € de plus - soit tout de même 300 €- le chat, les deux entretiens avec le psychologue et un vrai suivi médical avec un psychiatre, ordonnances et dosages à la clé.

Je ne vois pas vraiment ce qu'il y a de ludique : c'est juste le CMP en version hyper-payante pour des gens qui ont des moyens. Ça se prétend plus accessible et c'est assorti d'un chat avec une équipe de coachs censée m'aider... Encore des gens « qui me

veulent du bien et des sous ! ». Je connais trop bien et décide de quitter tout ça au plus vite. Petit problème : j'ai téléchargé l'appli... Maudit soit le « cloud », elle est déjà sur mon smartphone et je l'ouvre sans l'avoir vraiment voulu !

C'est le genre de choses qui a le don de m'énerver... Mais tant qu'à faire, je jette un coup d'œil au menu et tombe sur « trucs et astuces pour se calmer » : ça commence par « écouter le bruit d'une source », j'essaie pour voir, pas mal. Les petits chats : non merci ; le tour du pâté de maisons, je connais ; les 5 respirations profondes, je connais aussi, ça marche mais on n'y pense jamais, alors je respire... Reste le dernier point : « trouver quelqu'un à qui parler » qui comporte une invite à cliquer, j'hésite... Et puis non, je sors.

SONITA

Trucs et astuces pour se calmer...

- Écouter le bruit d'une source
- Regarder d'adorables petits chats
- Sortir faire le tour du pâté de maisons
- Respirer 5 fois profondément
- Trouver quelqu'un à qui parler



On me sort un autre menu, cette fois avec des jeux : pas fous les mecs ! Pour qui sait lire entre les lignes, il y en a pour toutes les pathos : les dépressifs, les anxieux, les inquiets, les cyclothymiques etc. Va pour Neuroracer, censé améliorer les capacités cognitives : un jeu vidéo en 3D dans lequel on conduit du pouce une voiture le long d'une route sinueuse et vallonnée, avec des signes qui apparaissent au hasard, à reconnaître et à valider. 10 minutes de jeu : je dois reconnaître que ça ne me prend pas la tête et ça occupe. J'en essaye quelques autres, on voit bien qu'ils ont été faits pour ne pas agresser... Mais enfin, ce n'est que des jeux. Je me sens fatigué, je pose mon smartphone et je m'étends sur mon lit.

Une demi-heure a passé, mon téléphone sonne, je décroche : « Bonjour, je m'appelle Sarah et je suis coach chez SONITA, je voulais savoir ce que vous aviez pensé de votre visite chez nous ? » La voix est

(*) SONITA est censé signifier : Smart Over Night Interactive Therapist Access.

jeune, ouverte et sympa mais je me sens vaseux et je n'ai pas envie de répondre, alors je l'envoie bouler. « OK, c'est dommage car vous nous avez consacré du temps et nous aurions aimé avoir votre retour... Et puis nous pensons être en mesure de vous aider » Là, ça me met en pétard : ils ne savent rien de moi, qu'est-ce qui leur permet de dire ça !

« Auriez-vous juste 5 minutes à me consacrer et je pourrais vous expliquer ? » Silence, sa petite voix a un effet « valium » certain, je comprends que je suis en train de me faire avoir, mais c'est bon pour 5 minutes. « D'après votre navigation pendant un quart d'heure sur notre application, vous nous êtes apparu un peu déprimé actuellement... » Ah bon, et pouvez-vous me dire ce qui vous permet d'affirmer ça ? « Eh bien, je ne suis pas en mesure de vous dire précisément comment cela a été diagnostiqué car nos algorithmes sont très complexes et reposent sur l'analyse du comportement des 500 000 personnes qui nous ont déjà fait confiance... » Là, je flaire l'arnaque : mais s'il n'y a que des déprimés qui s'adressent à vous ? « Attendez, laissez-moi vous en dire plus sur vous-même... Votre prénom, c'est bien Simon ? Eh bien Simon, sommes-nous dans le vrai en supputant que vous prenez de la Substanzapine à dose assez significative ? »

Oups : la Substanzapine, c'est justement mon ennemi intime que je suis obligé de prendre et qui ne m'apporte rien de bon, si ce n'est d'éviter l'hôpital. « Simon, vous êtes toujours là ? » Euh, oui, et alors ? « Eh bien, de même que nous avons été immédiatement en mesure de détecter votre usage de la Substanzapine, nous pouvons vous aider à affiner votre dosage » Là, je suis très très intéressé et en même temps légèrement inquiet : chaque fois que l'on a voulu vérifier mon dosage, ça s'est traduit par une semaine d'hosto... Pour rien. Elle se marre : « non, non, rassurez-vous, on est au 21^e siècle et on n'a plus besoin de ça : on compare votre historique d'utilisation de votre smartphone avec notre banque de données et, déjà avec ce dont nous disposons, il semble bien que vous soyez surdosé ! Bien sûr, il nous faudrait davantage de profondeur d'historique et une validation médicale mais la probabilité s'établit déjà à 90% »

Ça paraît trop beau pour être vrai : la Substanzapine est très répandue... et si elle me disait exactement ce que j'ai envie d'entendre pour mieux m'attirer... D'abord ça paraît impossible qu'on puisse tout baser sur un smartphone. Déjà, il est incapable de savoir si je prends mon traitement ! « Justement si, grâce au Magicpill de BioSpy Labs : il s'agit d'un capteur biodégradable, gros comme un grain de sable, qui émet un signal une fois entré en contact avec les sucs gastriques. Ce signal est alors enregistré par votre smartphone qui met à jour l'heure précise de la prise de médicament. Il sera disponible dans l'année qui

vient pour la Substanzapine moyennant un léger surcoût »

Là, ils vont trop loin : j'imagine déjà le CMP qui m'appelle pour me relancer, sans parler des parents ! « Mais au contraire, c'est tout à votre avantage : d'abord seules les personnes que vous aurez autorisées auront accès à vos données individuelles, ensuite pensez à votre entretien avec votre médecin du CMP, il saura qu'il peut vous faire confiance et, au lieu d'avoir à lui expliquer comment vous vous sentez, vous disposerez d'indicateurs synthétiques scientifiquement établis de votre vécu personnel pour la période... Vécu qu'il sera bien obligé de prendre en compte, et au diable les statistiques des labos ! » Silence... et elle conclut : « Simon, maintenant à vous de voir si vous voulez vraiment devenir acteur de votre programme de soins ».

Ginger.io : une réalité californienne pour des milliers de patients américains

SONITA existe bel et bien, mais pas en France. Elle s'appelle Ginger.io et elle est, comme annoncé, Californienne. Pour réaliser cet article, nous avons plagié sa documentation, disponible sur Internet... et effectué quelques changements. Place cette fois à la réalité !

Ginger.io vient de fêter sa 7^e année. Elle a été fondée en 2010 par une équipe de chercheurs du MIT avec l'idée de mettre à profit le compagnonnage privilégié et les possibilités logicielles illimitées des smartphones pour la personnalisation des soins en santé mentale. C'est une société mono produit et - à notre connaissance - peu développée à l'international, pour l'instant leader sur un marché en forte croissance, de plus en plus convoité par d'autres acteurs clés de l'Internet, notamment Google et Apple. En aout 2015, elle a été sélectionnée parmi le Top 50 du World Economic Forum des sociétés de haute technologie.

Totalement investie sur la technologie de création et d'exploitation des banques de données à vocation médicale, elle a développé un outil unique de collecte et d'analyse de données sur la santé mentale en collaboration avec 8 des 10 plus grands centres médico universitaires des Etats-Unis. Cet outil qui comporte effectivement des données collectées auprès d'un demi-million de patients, donne l'accès à un historique de 600 millions d'heures de comportements enregistrées avec des données possiblement corrélées avec la santé mentale des patients concernés. L'exploitation de ces données pour des cas individuels repose sur 2000 modèles de comportement respectivement utilisés en fonction de leur pertinence, telle qu'évaluée par un système d'intelligence artificielle régulièrement enrichi par ses

équipes de chercheurs cliniciens en fonction des anomalies constatées.

De vrais morceaux de réalité qui méritent d'être soulignés

Pour la petite histoire, sachez que le scénario de SONITA a été élaboré en deux temps : d'abord sous la forme d'un premier jet à partir de notre seule imagination, puis affiné suite à une recherche « google », réalisée par acquit de conscience, qui nous a fait découvrir - non sans surprise - l'existence d'un acteur conforme à notre cahier des charges : Ginger.io...

La réalité était de fait en avance sur notre fiction ! Il importe néanmoins d'aller voir dans le détail ce qui est réel - en fait la quasi-totalité - et ce qui est fictif :

- L'offre de soins SONITA en trois niveaux correspond exactement avec celle de Ginger.io (1)
- Les coûts, accessibles sur Internet sont les mêmes à une dizaine d'euros près. Attention : ils sont exprimés en \$ US ! (1)
- Les « trucs et astuces pour se calmer » correspondent exactement au « calm down kit » (2)
- Les jeux vidéo, en particulier Neuroracer, existent réellement et seraient efficaces en récupération de capacités cognitives (3). Ils font partie de la batterie de fonctionnalités offertes sur la plateforme de Ginger.io. Neuroracer est toutefois davantage ciblé sur les maladies neurodégénératives dues à l'âge. Ginger.io propose également des jeux vidéo - mis au point par une société nommée Akili - destinés à améliorer les facultés de concentrations des « hyperactifs » (4)
- La Substanzapine est bien entendu une pure invention et toute ressemblance avec un neuroleptique existant ne saurait résulter que d'une coïncidence. De même, c'est dans le souci de simplifier le scénario que nous avons imaginé la possibilité d'un diagnostic aussi rapide, basé sur un historique bien sûr tout à fait improbable dans la réalité !
- En revanche, l'utilisation de la plateforme à des fins de dosage approprié de la prescription repose sur des faits réels qui illustrent parfaitement la valeur ajoutée de la démarche : par exemple le cas d'une jeune femme qui traversait une période de dépression et d'anxiété particulièrement difficile à gérer. Elle avait atteint le point où sortir du lit pour prendre une douche constituait une épreuve trop difficile à gérer. Son psychiatre et son équipe de soins étaient à court d'options pour l'aider. Quelques semaines avec Ginger.io lui ont permis de mieux comprendre ses symptômes et de faire remonter l'information à son psychiatre. Ce dernier a de plus disposé d'outils de

mesure lui permettant de savoir objectivement ce qui fonctionnait ou non. Ensemble, ils ont réduit la posologie des médicaments et établi un plan de traitement à la fois gérable et efficace. Aujourd'hui, elle témoigne qu'elle a finalement repris sa vie en main (5)

- Le Magicpill de BioSpy Labs existe réellement

Quelques semaines avec Ginger.io lui ont permis de mieux comprendre ses symptômes et de faire remonter l'information à son psychiatre

avec les caractéristiques indiquées (de la taille d'un grain de sable et biodégradable). Il est intégré à l'offre de soins de Ginger.io au détail près qu'à notre connaissance, il concernerait plutôt des soins somatiques (diabète, troubles cardiaques) et ne serait pas encore intégré aux neuroleptiques. Son vrai nom est Proteus digital health (6)

- Enfin, il y a cette ambiance sympa qui apparaît en filigrane dans le dialogue entre Simon et Sarah : nous avons été en mesure de valider (autant que faire se peut) cette tonalité grâce au forum Glassdoor dédié aux appréciations des employés sur leurs employeurs. On y trouve des commentaires élogieux tels que : « great team. Smart, humble and helpful. » (7)

Luc Vave

Sources (en accès libre sur Internet) :

- (1) Site de Ginger.io : <https://ginger.io/>
- (2) Article « Your smartphone, your therapist » de Anmol Madan sur le site du blog de Ginger.io : <http://blog.ginger.io/>
- (3) Article « Gaming improves multitasking skills » de Allison Abbott sur le site de la revue Nature : www.nature.com
- (4) Site d'Akili : www.akiliinteractive.com/
- (5) Article « National Healthcare Innovation Summit – 2015 » de Joe Grimberg sur le site du blog de Ginger.io : <http://blog.ginger.io/>
- (6) Voir « How it works » et « Pill » sur le site de Proteus digital health www.proteus.com
- (7) Effectuer une recherche avec les mots clés « Ginger.io » et Glassdoor sur Google : on se retrouve alors avec une douzaine d'avis sur le site www.glassdoor.fr

Entretien avec le D^r Guillaume Fond

Big Data : des messages très fort en santé publique

Psychiatre à la clinique Jeanne d'Arc (Saint Mandé), et chercheur au Centre expert schizophrénie de l'hôpital Henri-Mondor de Créteil (Inserm 955, Fondation Fondamental), Guillaume Fond est coordonnateur des Centres Experts Schizophrénie de France.

Sonita (l'application imaginée pages 2 à 4) : est-ce le meilleur des mondes psychiatriques ou un cauchemar technologique ?

Ni l'un ni l'autre ! Tout ce qui peut améliorer la qualité des soins et qui est attesté n'a pas à être diabolisé. Ce qui me plaît, dans ce scénario de fiction, c'est le processus de pensée de l'utilisateur qui est très bien rendu. On voit bien la persécution et la méfiance typiques des troubles psychotiques. Est très bien représentée aussi la phase d'approche commerciale avec un test gratuit (un processus d'amorce couramment utilisé). Il faut se méfier des effets d'annonce. Tout nouveau dispositif doit être validé par des instances indépendantes et surtout médicales. C'est tout le problème des concepteurs de start-up qui annoncent un dispositif révolutionnaire pour la santé avant d'avoir obtenu la validation médicale sur l'efficacité et la sécurité.

D'un autre côté, on ne doit pas se fermer aux innovations : on ne peut pas demander à des académiciens d'être des développeurs d'application de A à Z. Il y a un aspect agréable, convivial, dans cette application fictive qui est repris dans le descriptif de l'application californienne ginger.io. Si ce besoin existe sur le marché, cela signifie qu'il y a une demande de la part de la population. Pour nous, c'est inspirant. Il est clair que les services de soins ont besoin de développer certaines compétences et nous sommes en train d'y réfléchir. Dans les Centres Experts Schizophrénie, par exemple, on développe des questionnaires évolutifs et intelligents qui vont pouvoir saisir les attentes des patients : l'un concerne le traitement médicamenteux, l'autre le respect et la dignité du patient.

Que des personnes non-soignantes, ces développeurs d'application, fassent des propositions pour améliorer la qualité des soins, c'est finalement une bonne chose ?

Oui, bien sûr, mais ils ne peuvent pas le faire sans encadrement médical. Ce qui me gêne dans le scénario que vous présentez, c'est qu'on a l'impression que tout est dématérialisé. Tout se fait par téléphone, ou chat en ligne. Il n'y a pas de rencontre avec le médecin. Cela pose un énorme problème. En France, la télé-médecine, c'est interdit.

À titre personnel, je suis favorable au développement de la fluidité des soins car on sait qu'en France, il y a des déserts médicaux très importants. Je reçois tous les jours au centre-expert

des personnes qui me disent qu'elles ne trouvent pas, là où elles habitent, de neuro-psychologue ou de psychiatre. On pourrait donc imaginer un entretien en ligne, par webcam. Mais quid de l'entretien qui se passe mal avec une personne qui est en crise suicidaire ou qui est en pleine phase délirante de schizophrénie et qu'il faut hospitaliser ? Que se passera-t-il le jour où un patient se suicidera devant son écran ? Devant de tels risques, le développement de Sonita en France me paraît peu probable dans les années à venir.

Quid de l'entretien (webcam) qui se passe mal avec une personne qui est en crise suicidaire ou qui est en pleine phase délirante de schizophrénie ?

La télémédecine n'a donc aucun avenir en psychiatrie ?

Certains domaines médicaux comme la chirurgie ou la radiologie s'y prêtent. Un chirurgien à distance guide un robot, ou des radiologues interprètent des images qui leur sont envoyées.

Il existe aussi des télé-psychologues, mais ils n'ont pas de responsabilité médicale car ils ne prescrivent pas de médicaments. On pourrait envisager des entretiens avec un psychiatre par le truchement d'une webcam mais il faudrait qu'ils aient lieu dans le cabinet d'un médecin généraliste, par exemple. Et qui va payer la salle dédiée à ce type d'entretiens ? Qui va payer le généraliste pour le dérangement que ce type d'entretien occasionne ? Et à quel moment doit-il intervenir ? Toutes ces questions restent en suspens.

Un autre aspect présenté dans la mise en scène de l'application Sonita concerne le diagnostic. Il est facilité par l'exploitation d'immenses données numériques, les Big Data. Qu'en pensez-vous ?

Qu'on détecte un diagnostic est possible, mais un traitement, je n'y crois pas. Les traitements se ressemblent beaucoup trop les uns les autres pour pouvoir détecter à partir d'un comportement le traitement que prend le patient ou celui qui lui conviendrait.

En revanche, on peut développer des objets connectés pour pouvoir prendre en compte des paramètres comme l'activité physique ou le rythme du sommeil qui représentent des problèmes majeurs chez de nombreux patients. On pourrait aussi

développer des questionnaires sur l'humeur en demandant à la personne d'enregistrer elle-même sur une application le niveau de son humeur selon une échelle donnée à différents moments de sa journée.

Le sommeil est un très bon marqueur de santé psychique. Il y a assez peu de troubles psychiatriques qui ne s'accompagnent pas de troubles du sommeil

Quel pourrait être le meilleur objet connecté ?

Un bracelet électronique, par exemple, qui mesurerait le sommeil, l'activité physique et le rythme cardiaque. Ce sont des paramètres importants dit « de mode de vie » (lifestyle en anglais). Le sommeil est un très bon marqueur de santé psychique. Il y a assez peu de troubles psychiatriques qui ne s'accompagnent pas de troubles du sommeil. C'est l'une des plaintes principales des patients et un gros motif de consultation. Une dépression débutante, un trouble bipolaire, une schizophrénie, toutes les pathologies psychiatriques s'accompagnent de troubles du sommeil qui prennent des formes diverses : ruminations, troubles de l'endormissement, réveils nocturnes, réveils précoces, sentiment de fatigue pendant la journée, somnolences... Ils ne renseignent pas du tout sur le diagnostic sous-jacent. On peut avoir une insomnie dans une dépression, dans un trouble bipolaire en phase maniaque, dans une schizophrénie...

La qualité du sommeil est donc un excellent marqueur de suivi. On regarde, en consultation, comment évolue le sommeil car c'est aussi une demande du patient. Un bon sommeil va permettre de pouvoir récupérer et de se sentir mieux pendant la journée.

L'activité physique constitue-t-elle un autre marqueur intéressant en psychiatrie ?

La plupart des patients ont une diminution de l'activité physique pour toutes sortes de raisons : dans la dépression, on a moins envie de bouger, par exemple. Un bracelet connecté peut compter le nombre de pas. Cette application existe déjà sur les smartphones. Certains patients décrivent également une insomnie alors qu'en réalité, ils dorment, mais n'ont pas une qualité perçue suffisante de sommeil. On entre avec ce type d'applications dans la philosophie de l'autodétermination et de l'autocontrôle. Cela s'appelle aussi l'empowerment,

le processus par lequel le patient tente de reprendre le contrôle sur sa vie, qui est une technique importante en psychologie et en psychiatrie. Les patients décrivent souvent un sentiment d'impuissance et une perte de capacité à agir. Il faut leur donner cette capacité d'auto-observation et aussi d'autodiscipline et d'autocontrôle, avec mesure bien sûr. Si le patient contrôle trop, on entre dans l'excès inverse, le trouble obsessionnel et le perfectionnisme qui sont contre-productifs.

Dans le trouble bipolaire, on pourrait utiliser la mesure du sommeil comme un marqueur d'alerte : quand la personne commence à moins dormir, et a plus d'activité physique, cela pourrait vouloir dire qu'elle entre en phase maniaque ou à l'inverse, qu'elle entre en phase dépressive. Un message d'alerte pourrait apparaître sur l'application pour dire : « Votre sommeil est fortement perturbé depuis trois jours. Soyez vigilant et éventuellement demandez l'avis de votre psychiatre. »

Mais c'est un véritable flicage !

Non, le patient reste libre d'utiliser son application, et d'aller consulter son psychiatre. Le fondement du soin reste toujours la qualité de la relation avec son médecin. Il existe déjà une application Sleep cycle qui permet d'enregistrer le sommeil et que j'utilise avec mes patients. On pose sur sa table de chevet son smartphone, il enregistre pendant la nuit les mouvements et peut détecter les différentes phases de sommeil. Le matin, la

personne a une mesure objective de son sommeil. Si elle s'est réveillée en phase de sommeil profond, elle aura la sensation d'avoir mal dormi. En consultation, je peux alors lui proposer de la mélatonine pour resynchroniser les phases. La mesure n'est pas toujours parfaite mais c'est un bon début pour s'auto-observer.

Il existe déjà une application Sleep cycle qui permet d'enregistrer le sommeil et que j'utilise avec mes patients.

En centre expert, il n'existe aucun objet connecté puisque le patient doit se rendre sur place, mais les données qui sont collectées au cours de son hospitalisation sont connectées à un centre de données. Peut-on parler de la constitution de Big Data dans ce cas précis ?

Au cours de l'hospitalisation, un clinicien rentre des données dans une base selon des échelles



standardisées. Cela signifie que tout clinicien qui évalue un patient cote les scores à une même échelle. Cela, pour harmoniser l'évaluation et permettre à tout le monde de parler de la même chose. Par exemple, en schizophrénie, la grosse problématique, c'est de détecter une dépression car il y a des symptômes dans la schizophrénie qui ressemblent à des symptômes de dépression. Donc on ne peut pas utiliser les échelles classiques de la dépression.

Nous avons mis au point dans les Centres Experts une échelle spécialisée que tous les cliniciens font passer

Nous avons mis au point dans les Centres Experts une échelle spécialisée que tous les cliniciens font passer et on a pu démontrer qu'il y a une très bonne harmonisation entre les scores. On obtient au final un score qui permet de détecter la dépression et d'indiquer s'il faut la prendre en charge par une psychothérapie ou par un traitement antidépresseur.

On sort ainsi du sempiternel « comment vous sentez-vous » qui ouvre souvent les entretiens en psychiatrie et qui peuvent provoquer un ras-le-bol chez les patients. Nos proches nous le disent : ils ressentent parfois cette question comme intrusive. Il doivent en quelque sorte déplier leur âme, dire ce qui ne va pas, aller toujours chercher le négatif dans leur vie...

Effectivement, c'est souvent une question d'ouverture dans l'entretien. On la pose par convenance, pour mettre à l'aise. Si les personnes ressentent un sentiment de persécution de la part de leur psychiatre, c'est un vrai problème. Votre remarque m'intéresse : d'après vous, quelle serait la bonne façon de commencer un entretien ?

Quand il y a des marqueurs plus objectifs, c'est moins intrusif...

L'idée, ce serait donc d'ouvrir un entretien en disant : « On va regarder comment s'est passé le mois dernier avec l'application », et demander ce que la personne en pense ?

Aujourd'hui, avec le modèle du coaching, c'est le médecin et le patient qui ensemble prennent connaissance des données qu'ils partagent, analysent le problème et trouvent les solutions

Oui, on se décentrerait ainsi du pur ressenti...

On attend de plus en plus du psychiatre un rôle de coach. Autrefois, le psychiatre avait une position très paternaliste : il dirigeait le traitement de manière très descendante, la personne était censée accueillir la bonne parole du médecin sans poser de question. Plus tard, il y a eu un deuxième mouvement,

notamment avec les thérapies cognitivo-comportementales, qui fait du patient un co-thérapeute : le psychiatre est l'expert du trouble, mais le patient est l'expert de sa maladie, de son ressenti. Aujourd'hui, avec le modèle du coaching, c'est le médecin et le patient qui ensemble prennent connaissance des données qu'ils partagent, analysent le problème et trouvent les solutions en mettant en place d'un commun accord des objectifs.

Le patient n'est plus considéré comme un problème...

On se trouve dans un modèle de développement personnel que je mets en œuvre avec mes patients. J'ai créé une chaîne You Tube (1) avec deux playlists, l'une consacrée au développement personnel, l'autre à la pleine conscience et j'invite mes patients à les regarder.

Au lieu de regarder ce qui ne va pas, on renforce et on déploie ce qui va bien

C'est une approche de psychologie positive. Au lieu de regarder ce qui ne va pas, on renforce et on déploie ce qui va bien. En neuropsychologie, il a été bien démontré que tout ce sur quoi on focalise son attention grandit. Si on parle tout le temps de ce qui ne va pas, cela le fait grandir. Par exemple, j'explique à mes patients que pour résoudre un problème d'insomnie, il faut d'abord regarder ce qui se passe dans la journée. Qu'est-ce qui fait qu'ils se lèvent et font quelque chose de leurs journées ? Souvent on découvre que les personnes ont été déconnectées de leurs valeurs, de ce qui fait sens pour elles dans la vie. Il faut d'abord explorer leurs valeurs : quelle est la personne que vous voudriez être ? Qu'est-ce qu'on peut mettre en place dans la journée pour vous rapprocher de cette personne que vous voulez être ?

Qu'est-ce qui fait qu'ils se lèvent et font quelque chose de leurs journées ? Souvent on découvre que les personnes ont été déconnectées de leurs valeurs, de ce qui fait sens pour elles dans la vie

Ce n'est pas une approche toujours facile à mettre en œuvre car le patient peut être déçu dans son attente : il vient pour bien dormir, et je lui parle du sens de sa vie : il ne se sent pas entendu. Il faut arriver à s'harmoniser, sachant que les attentes évoluent dans le temps.

Concernant le traitement médicamenteux qui fait aussi partie de l'entretien avec le psychiatre, est-ce que les collectes massives de données auprès des patients dans les Centres Experts peuvent aider à améliorer le dosage pour chacun d'eux ?

Pour les antipsychotiques, on fait des dosages par

prélèvement sanguin pour connaître le taux d'antipsychotiques qu'il a dans le sang. Les résultats sont longs à attendre mais permettent d'adapter la posologie. Il est difficile d'adopter une échelle commune à tous car il y a une forte hétérogénéité des réponses des patients : chez certains, un faible dosage est très efficace, chez d'autres non. De plus, les laboratoires n'effectuent pas tous les dosages de la même façon ce qui rend difficile les comparaisons.

En revanche, les bases de données peuvent être très efficaces pour d'autres classes de médicaments comme les anxiolytiques. On a remarqué que ceux qui en prenaient au long cours avaient des taux d'agressivité plus élevés. Les hypnotiques au long cours ont aussi des effets néfastes : ils diminuent l'activité physique, font prendre du poids et perturbent les capacités d'éveil et de concentration. Ce sont des arguments pour pousser les thérapeutes à modifier leurs habitudes de prescription.

Enfin, avec de bonnes bases de données régulièrement alimentées par quelques cliniciens dans les Centres Experts et analysées par des algorithmes, on n'aura bientôt plus besoin de médecins pour prescrire des thérapeutiques et suivre les patients ?

Dans les années 80, au moment de l'essor des ordinateurs, on a eu ce fantasme de créer des algorithmes au moins d'aide au diagnostic. Cela existe dans certaines spécialités comme en cardiologie. Le médecin entre des paramètres et reçoit une hypothèse diagnostique. Le problème c'est qu'en psychiatrie, on manque de biomarqueurs, c'est-à-dire de marqueurs objectifs de maladie. On pose donc des diagnostics sur la base de questions systématiques. On trouve sur Internet des questionnaires qui permettent aux patients de calculer eux-mêmes leur score. Ils peuvent se retrouver avec un résultat indiquant une dépression très probable. Mais il faut l'expertise du psychiatre pour confirmer. Ce peut être une dépression simple, une dépression bipolaire, une dépression dans une schizophrénie, un trouble anxieux qui se complique d'une dépression, ou un deuil qui se passe mal...

au Danemark, l'analyse statistique de la base de données de leur assurance maladie a prouvé que la prise d'un contraceptif hormonal chez les femmes augmente les risques de dépression

Les Big Data ont donc peu d'avenir en psychiatrie ?

Pas du tout, ils peuvent donner des messages très forts en santé publique. Par exemple, au Danemark, l'analyse statistique (2) de la base de données de leur assurance maladie a prouvé que la prise d'un contraceptif hormonal chez les femmes augmente les risques de dépression. Cette analyse statistique prospective qui corrélait le début de la prise de la contraception et le déclenchement de la maladie a

mis aussi en évidence que c'est la progestérone qui accroît les risques de dépression. En Californie, on a mis en évidence une corrélation entre le risque d'autisme et l'âge paternel.

En France, on n'a toujours pas de dossier médical partagé

Et en France, a-t-on obtenu des résultats similaires ?

On les attend avec impatience. Mais il faudrait pour cela prendre l'habitude d'enregistrer numériquement de manière identique toutes les informations recueillies auprès d'un patient. En France, on n'a toujours pas de dossier médical partagé. Un patient qui change d'endroit, son dossier ne le suit pas. Il faudrait qu'avec la carte Vitale, tout médecin puisse savoir ce que le patient a eu comme hospitalisations, comme diagnostics, comme traitements. En psychiatrie, si le patient veut cacher quelque chose en prétendant, par exemple, n'avoir jamais été hospitalisé, on n'a aucun moyen de le vérifier. Il faut appeler les proches. Pour des raisons sécuritaires, des changements auront peut-être lieu. Il y a quelque temps, un psychiatre a été condamné pour homicide involontaire parce que l'un de ses patients souffrant de schizophrénie avait tué un étudiant en 2008 et qu'il n'avait pas pris connaissance de son dossier mentionnant des hospitalisations en UMD (3). Un dossier médical partagé lui aurait permis de mieux réagir. Et l'exploitation de toutes ces données ferait progresser la recherche.

Propos recueillis par Emmanuelle Rémond

Les Centres Experts

Les Centres Experts sont spécialisés dans l'évaluation, le diagnostic et l'aide à la prise en charge d'une pathologie psychiatrique spécifique, telle que l'autisme, la dépression résistante, les troubles bipolaires et la schizophrénie. Ils sont 39 répartis dans toute la France et labellisés par la Fondation FondaMental, une fondation de coopération scientifique créée en 2007 sous l'égide du Ministère supérieur et de la Recherche.

Ils proposent des consultations spécialisées pour un diagnostic ou un avis thérapeutique. Le bilan est réalisé en hôpital de jour pour les patients adressés par un médecin psychiatre ou généraliste. La collecte des données participe à des projets de recherche clinique.

www.fondation-fondamental.org

(1) On trouvera les playlists de la chaîne You Tube à l'adresse suivante : <http://bit.ly/2dD5yPF>

(2) Étude réalisée sur un million de Danoises, âgées de 18 à 34 ans, suivies de 2000 à 2013. Résultats publiés dans la revue JAMA Psychiatrie, 28 septembre 2016.

(3) UMD : Unité pour Malades Difficiles. Le psychiatre a été condamné le 14 décembre 2016 à 18 mois de prison avec sursis.

Ce que recouvre le concept de *Big Data* en bref...

Toute vérité franchit trois étapes : d'abord elle est ridiculisée. Ensuite elle subit une forte opposition. Puis elle est considérée comme ayant toujours été une évidence.

Arthur Schopenhauer

La démarche scientifique classique

Avant d'introduire le concept de « Big Data », commençons par un bref retour aux sources de la démarche scientifique...

A cet effet, mettons en scène un scientifique ayant identifié un « objet de recherche », terme consacré pour qualifier un phénomène observable - par exemple les effets d'une contention de longue durée sur l'évolution de troubles psychotiques - qu'il souhaite analyser en fonction d'un certain nombre de paramètres.

La démarche expérimentale classique aurait consisté, il y a peu, à partir d'une intuition encore appelée « hypothèse de travail » - par exemple : « toute contention de longue durée aurait pour effet de renforcer les troubles psychotiques » - et à en vérifier ensuite le bien-fondé sur le terrain.

Dans le cas qui nous intéresse, on imagine notre chercheur formuler une demande spécifique auprès d'un certain nombre d'établissements psychiatriques en vue de pouvoir étudier, sous leur contrôle, les cas de contention répertoriés et l'évolution ultérieure de l'état des patient concernés !

Comme on peut l'imaginer, une telle démarche, pour autant qu'elle reçoive un accueil favorable, demanderait des années avant tout début de validation des hypothèses de travail... Alors quel ne serait pas l'enthousiasme de notre chercheur s'il découvrirait l'existence d'un gisement de données prêtes à l'emploi ? C'est justement dans cette notion de gisement que se profilent les Big Data.

Big Data : le savoir sans la recherche !

L'élément nouveau, on l'aura compris, réside dans cette capture permanente de données numériques à laquelle se trouve désormais soumis, de façon consciente ou inconsciente, tout ce qui bouge sur la planète !

De même qu'il nous est souvent plus rapide de faire une requête sur Google que d'aller chercher une réponse dans nos « dossiers personnels », un chercheur commencera utilement sa recherche par une exploration de la toile afin de voir si, par hasard, il

n'existe pas une banque de données propre à lui permettre un début d'analyse...

En l'espèce, il n'est pas complètement farfelu de penser que, dans quelques pays improbables, cumulant une réglementation exigeante, une approche pragmatique (et décomplexée) des problèmes de santé publique et un environnement technologique avancé, notre chercheur puisse découvrir des banques de données numériques (bien sûr anonymisées) se rapportant - entre autres - aux privations de liberté pour raisons psychiatriques !

Avec un peu de chance il pourra alors substituer à la traditionnelle démarche, consistant à étudier localement un phénomène pour tenter de le modéliser, une nouvelle approche reposant sur l'exploration et l'analyse multifactorielle des bases de données disponibles concernant son objet de recherche pour tenter d'y découvrir des faits corrélés susceptibles d'apporter des fondements à une théorie.

Il s'agit d'une approche totalement différente dans la mesure où on substitue à une démarche théorique basée sur la confrontation d'une idée initiale avec la réalité telle qu'elle peut être spécifiquement observée... une exploration analytique de traces numériques, jugées a priori pertinentes, accumulées ici ou là, pour des raisons n'ayant d'ailleurs pas nécessairement de rapport avec l'objet de recherche !

A nouvelle démarche, nouvelle terminologie : certes, on modélise moins, mais on a besoin d'explorer et de traiter des volumes de données défiant les outils habituels, d'où l'origine du terme « Big Data ». De

même est apparue la notion de « data mining » pour désigner l'exploration des données numériques par analogie avec le travail de prospection minière.

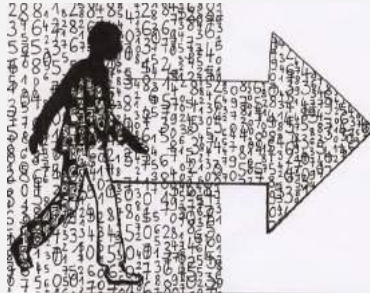
Les limites de la démarche

Elles abondent ! D'abord, même à supposer que notre chercheur découvre un « filon » se rapportant à son « objet de recherche », il se peut que les données se révèlent inexploitable : elles peuvent s'avérer périmées, peu exhaustives, sans valeur explicative, peu fiables ou encore par trop hétérogènes. Les spécialistes ont résumé tout cela par les fameuse formule des « 5 V » : Vitesse, Volume, Valeur, Véricité et Variété.

Ensuite, il y a bien évidemment le piège consistant à confondre corrélation et explication : La « cor-rélation », exprime - comme son nom l'indique - une relation entre deux variables, forte si un changement de l'une s'accompagne d'un changement de l'autre, faible ou nulle sinon... Le problème, c'est qu'une forte corrélation peut résulter simplement d'une fâcheuse coïncidence.

Voilà pourquoi la démarche scientifique classique a encore - heureusement - de beaux jours devant elle, mais vraisemblablement avec une efficacité décuplée par le ciblage qu'autorise désormais le travail avant-gardiste de ces explorateurs en « toile inconnue !

Luc Vave



Innovation et psychiatrie : une association dans l'air du temps

Du congrès Français de psychiatrie de Montpellier à l'automne 2016 aux journées de l'Encéphale en début d'année 2017, le thème était le même : l'innovation. Innover certes, mais comment ? pourquoi ? Ces questions ont traversé ces deux grands rendez-vous professionnels.

La psychiatrie française... fatiguée de s'entendre dire - parfois ? souvent ? - qu'elle a 30 ans de retard !

Le choix de la thématique de l'innovation révèle une profonde prise de conscience. Les instances gouvernementales elles-mêmes n'y sont pas insensibles : à l'occasion des travaux du Conseil National de Santé Mentale, le Ministère de la Santé a annoncé la création d'un portail accessible aux professionnels. Il recensera les actions les plus innovantes sur l'ensemble de territoire en matière de santé mentale. Un signal encourageant.

Commencer par le commencement

L'innovation peut s'envisager au plus tôt, dès la formation des futurs psychiatres en développant des techniques qui viennent compléter l'approche didactique professorale. Exemple, la simulation, comme l'a présenté le docteur Deborah Sebbane (Lille) lors du congrès de Montpellier. Elle l'a décrit comme la « technique reine des apprentissages de situations complexes telle que la gestion d'une crise suicidaire, les entretiens familiaux difficiles, l'annonce diagnostique (telle qu'elle existe pour l'annonce d'une maladie grave, notamment en oncologie), l'annonce d'un soin sous contrainte, la gestion d'un refus de traitement, l'abord d'une sémiologie complexe, l'alliance thérapeutique » ajoutant « peut-être y aurait-il des spécificités d'une annonce en psychiatrie avec toutes les nouvelles notions de rétablissement, guérison, empowerment ».

Car il s'avère que la psychiatrie est tout à fait « éligible » à la simulation même si, en 2012 cette spécialité ne représentait que 1,4 % des thèmes abordés en France en simulation médicale, cependant en très forte hausse. Si les étudiants se montrent très satisfaits de cet apprentissage qui permet de répéter des processus sans risques conséquents en cas d'erreurs, il existe encore trop peu de groupes contrôles mais des moyens sont accordés par certaines ARS pour mesurer à terme l'impact clinique de ce mode d'apprentissage et susciter la création d'un groupe de réflexion national.

Les anglo-saxons apportent la preuve de leur engagement en faveur de ce mode d'apprentissage via le témoignage du docteur Grégoire Billon sur l'activité du centre de simulation de Maudsley à Londres. Ce lieu pionnier dédié à la simulation en

santé mentale fait appel à une agence d'acteurs spécialisés. « L'externalité, l'effet de surprise et la compétence spécifique des acteurs (formés par le centre) ajoutent quelque chose » relève le docteur Grégoire Billon. Les groupes qui s'entraînent sont multi-professionnels et enchaînent 6 séances de 15 minutes dans la journée. Il n'y a pas de replay car il ne s'agit pas de mémoriser des gestes ou des postures, mais des focus sur les facteurs humains et sur les processus relationnels. Une telle structure permet d'améliorer les compétences cliniques fondamentales. En 2015/2016 ce centre a formé 1311 participants à travers 133 sessions de formation.

Les étudiants en psychiatrie y suivent des entretiens simulés avec des patients atteints de schizophrénie

Le docteur Caroline Pham-Dinh y a consacré sa thèse de médecine, soutenue en février 2015 (Université de Lorraine). Sous l'intitulé « Utilisation de la simulation médicale en psychiatrie » son travail pose les bonnes questions sur l'application de cette technique en psychiatrie. Caroline Pham-Dinh s'est notamment intéressée à l'approche évaluative de l'enseignement par la simulation en psychiatrie. Dans la région Lorraine, depuis 2013, les futurs psychiatres passent par le CUESim (*). Conçu selon le modèle des centres de simulation aéronautique, ce centre interprofessionnel et multidisciplinaire permet aux étudiants, médecins, personnels infirmiers et thérapeutes de travailler et d'apprendre dans un environnement reproduisant fidèlement les conditions de l'urgence, les complications, et même l'incertitude liée aux traitements médicaux, sans conséquences pour le patient. Les étudiants en psychiatrie y suivent des entretiens simulés avec des patients atteints de schizophrénie ou des patients suicidaires.

Des étudiants convaincant

Une même dynamisation des modes de travail est venue aussi balayer d'un vent rafraîchissant les projets de thèses des internes en psychiatrie avec la première finale nationale de « 180 secondes pour innover ». L'exercice, déjà bien inscrit dans les

(*) CUESim
Centre de Simulation de la faculté de médecine de Nancy et de l'Université de Lorraine

moeurs d'autres cursus universitaires, fait son entrée dans le monde de la psychiatrie où il a suscité beaucoup d'engouement auprès des congressistes. Déjà sélectionnés au niveau régional, les étudiants devaient résumer leur sujet de thèse ou de master en 180 secondes chrono. Les 15 finalistes ont administré la preuve que clarté, vivacité, esprit de synthèse voire sens de la théâtralité, étaient tout à fait compatibles avec leur spécialité psychiatrique. Le vainqueur, désigné conjointement par le vote du jury et celui du public fut Nicolas Rainteau un jeune interne montpelliérain qui a présenté le sujet suivant : « Quand le terme « schizophrénie » est suffisant pour modifier la façon d'interagir avec les autres : la preuve par une tâche de synchronisation ». Toute sa démonstration portait sur le fait de vérifier l'hypothèse suivante : « le terme schizophrénie est-il responsable à lui seul d'une modification du comportement envers les patients souffrant de schizophrénie ? Recherche d'une preuve à travers une « tâche de synchronisation motrice » ; Interpellant pour tous ceux qui s'interrogent sur les moyens de lutter contre la stigmatisation encore trop présente concernant cette maladie !

Le terme schizophrénie est-il responsable à lui seul d'une modification du comportement envers les patients souffrant de schizophrénie ?

Les pratiques plus « terrain » ont aussi cherché à récompenser des initiatives innovantes. Sous l'égide de La Lettre du Psychiatre, s'est déroulée la première édition du « prix de la psychiatrie de secteur ». Il existe en France 800 secteurs de psychiatrie dont 1/3 de psychiatrie d'enfants. « Autant d'incubateurs des prises en charge en psychiatrie » souligna le docteur Olivier Cancel, membre du jury. Trois lauréats ont été récompensés pour les travaux suivants:

- docteur Pauline Larrieu (CH de Montauban) pour « Un dispositif d'évaluation et de soins dans la psychose émergente : le dispositif 15-25 à Montauban »
- Laurent Lecardeur (CHU de Caen) pour « Case management après un premier épisode psychotique »

- docteur Pierre-François Bazziconi (CHRU de Brest) pour « J'hallucine... Je passe à la radio ! »

Aide à la décision

L'e-médecine gagne aussi le champ de la psychiatrie. Pour une aide à la décision et à la gestion de la prescription médicamenteuse grâce, par exemple, à l'application mobile pour le relais d'antipsychotiques mis au point par le collège méditerranéen de psychiatrie. « Le switch de traitement » est un outil en ligne destiné à guider les professionnels de la santé lors du passage d'un antipsychotique à un autre. L'application permet de programmer dans le temps ce passage et indique la manière de faire le relais du produit initial vers le produit final. Pour l'instant, il ne concerne pas 100 % des molécules mais prend en compte les 8 produits principaux. Gratuite, l'application s'appuie sur les données de la littérature internationale mais aussi sur les réalités cliniques quotidiennes en s'appuyant sur l'expérience des auteurs.

Plus futuriste, l'introduction du neurofeedback et de ses possibles développements en psychiatrie à l'interface de la thérapeutique et de la neurophysiologie a été évoqué par le docteur Christophe-françois Daudet (Bordeaux), suscitant un grand intérêt, tout comme la réalité virtuelle et les environnements 3D pour le traitement en psychiatrie présenté par le docteur Eric Malbos (Marseille). Les thérapies par exposition à la réalité virtuelle permettent des apprentissages beaucoup plus rapides, mesurables et contrôlés que si l'on devait s'en remettre aux événements réels (pannes, foules etc). Ils sont déjà utilisés pour le traitement des TOC et des addictions. Concernant la schizophrénie, les pistes de travail portent sur la réhabilitation sociale, sur l'entraînement à mieux gérer les pensées et les émotions liées aux hallucinations.

Quant à l'e-psychiatrie, elle a fait l'objet en 2015 d'une enquête de l'Association Française Fédérative des Etudiants en Psychiatrie. Une preuve supplémentaire qu'en la matière, l'innovation ne manque pas de pistes à explorer.

Claire Calmèjane

Solution des « Maux croisés »

Horizontalement : I. Sauvegardées. II. Urne. In. Orge. III. Réel. Anion. IV. Sumo. Inc. V. Er. Tare. Ci. VI. Der. Fesse. Om. VII. Ise. Soie. VIII. Cognitif. CNN. IX. Al. Imam. At. X. Luxa. Bigdata. XI. Viral. Uval. XII. Se. Sécable. XIII. ETA. IUT. Ot. XIV. Réminiscence.

Verticalement : 1. Surmédicaliser. 2. Are. Résolu. Été. 3. Unes. Reg. XV. Am. 4. Velue. Niais. 5. Faim. Rein. 6. Gigote. Tabac. 7. An. Assimilais. 8. Aires. Buc. 9. Données. Adulte. 10. Eric. Octave. 11. Ego. Coin. Ta. Oc. 12. Sensibilité.

Images de synthèse et jeux pour comprendre et soigner la psychose : outils et humanité

Le D^r Philippe Nuss, bien connu des lecteurs de La Lettre, s'est aussi beaucoup investi dans le développement d'applications ludiques et pédagogiques (voir encadré).

Le développement exponentiel de la communication et de l'informatique a ouvert une brèche immense dans l'accès au monde, au savoir et à la communication, générant une nébuleuse de données énormes appelées Big Data. Si l'accès instantané à des myriades d'informations et la communication en temps réel de millions d'internautes dissolvent l'individu au sein de l'immensité humaine et des connaissances, ils le renvoient aussi à sa singularité, la nécessité de choix. Se forger son opinion, communiquer à autrui, accéder au soin devient une nouvelle possibilité dont on peut se saisir.

La médecine a bien compris cet enjeu, notamment la psychiatrie qui commence à utiliser les développements du numérique comme vecteur d'information, de méthodes de soin et de diagnostic, pour faciliter le partage d'expériences. La psychose, souvent conçue comme un trouble de la dysfonction de la communication, en prise au risque de morcellement, se trouve particulièrement questionnée par ce nouveau monde numérique fait d'immensité, de complexité, mais aussi de potentialités jusqu'alors inconnues. Aide au diagnostic, modalité thérapeutique, préventive, modalité nouvelle de recherche en applications, blogs, objets connectés, réalité virtuelle telles sont parmi d'autres les applications du monde numérique à la psychiatrie.

Dr Philippe Nuss

Concevoir une appli pour un patient psychotique

Une application est utile, et surtout nouvelle et originale, si elle aide le patient par rapport à ses priorités, c'est-à-dire par rapport à ce qu'il vit personnellement. Cette approche se distingue des applications développées dans le monde anglo-saxon où l'état du patient se réfère essentiellement à celui du groupe vis-à-vis duquel il peut diverger (quant au travail, au revenu par exemple).

Une application qui fait sens pour les populations françaises ou latines de culture, devrait en préalable consister à déterminer initialement le profil idéal du projet que le sujet peut s'assigner à lui-même en termes d'adéquation avec ses valeurs internes.

Toute application a une finalité (clinique en identifiant les symptômes, thérapeutique par exemple sur l'observance des procédures thérapeutiques, de qualité de vie, etc.). A ce titre, il convient pour le patient de déterminer son idéal personnel par rapport à cette finalité.

Aider le sujet à définir ses valeurs vis-à-vis de la finalité recherchée

La première démarche consiste donc à aider le sujet à définir ses valeurs vis-à-vis de la finalité recherchée. Quelles sont-elles ? Identifier les premiers signes de rechute ? Augmenter son énergie ? Avoir beaucoup d'amis ? Ne pas grossir ? Arriver à se lever le matin ? Un menu déroulant de propositions est proposé. Une autre vertu de cette approche de personnalisation est qu'elle favorise la relation de confiance vis-à-vis de l'application davantage interlocutrice que prestation de service.

Deuxième étape : s'informer, progresser. Une liste d'outils souvent simples est proposée pour apporter des réponses aux diverses composantes qui constituent la situation clinique (par exemple évaluer son humeur, l'intensité désagréable des

Le Docteur Philippe NUSS, psychiatre à l'Hôpital Saint-Antoine, s'est impliqué depuis plusieurs années dans le développement d'applications ludiques et pédagogiques (Serious Games), d'applications de suivi thérapeutique, d'objets connectés et de réalité virtuelle. Il a en effet participé au développement d'un jeu aidant les sujets bipolaires à identifier et améliorer leur état d'humeur (Bipolife). Il a aussi été lauréat pour son application pour smartphone Happli Day, du « Trophée de la Santé Mobile 2014 de la meilleure appli dans la catégorie schizophrénie, dépression et autres maladies psychiatriques ». Il travaille aussi au développement d'objets connectés et, récemment d'environnements virtuels pour faciliter la remédiation des personnes souffrant de schizophrénie.

hallucinations, gérer sa relation avec les autres). Les outils peuvent varier selon qu'il s'agit d'une application, d'une réalité virtuelle ou d'un Serious Game. Des scénarios aident le patient alors à s'identifier à un avatar dans des situations de jeu avec plusieurs options, d'échelles permettant l'identification des symptômes ou de procédures centrées sur des actions précises : faire ses courses, ranger son lieu de vie, marcher, se rendre en consultation, téléphoner à ses proches, entrer dans un lieu public, savoir comment s'habiller...

Des échelles permettant l'identification des symptômes ou de procédures centrées sur des actions précises

Il peut s'agir aussi de conseils de vie généraux concernant le sommeil, l'alimentation, l'activité physique, ou d'outils associés comme des vidéos de relaxation ou des témoignages d'autres patients, de données sur les dangers du tabac et du cannabis.

Quels marqueurs de progression? Différentes modalités d'appréciation des « progrès » effectués constituent une fonction importante des outils numériques. Des scores, des curseurs, des propositions (toujours sur un mode positif) sont proposés ainsi qu'un historique du chemin parcouru.

Parfois, l'évaluation se fait en dehors de la machine en « hotline » par un centre expert. Il peut également y avoir les opinions d'autres joueurs pour les actions en réseau. Le thérapeute est aussi possiblement le destinataire des résultats qui peuvent l'aider à guider sa thérapeutique ou bien accompagner le cheminement (comme en réalité virtuelle notamment).

Troisième et dernier niveau proposé : l'interaction. Les activités peuvent y être centrées sur le seul patient mais aussi se dérouler en réseau avec d'autres « joueurs », ou en compagnie d'un thérapeute, notamment lors des situations d'immersion en réalité virtuelle.

Il est aussi possible d'envisager des modes de mise en réseau des résultats ou des démarches. Toutefois, au niveau des blogs et des bourses d'échange, cela suppose une régulation des propos.

L'esprit de l'application

Et côté patient ? Considéré comme l'acteur au centre de ses préoccupations, il est mis en situation

d'interroger ses envies, ses besoins, ses aspirations. Les outils proposés doivent être force de proposition et pas uniquement réceptacle de ses projets souvent inaccessibles ou difficiles à court terme.

Les outils proposés doivent être force de proposition et pas uniquement réceptacle de ses projets souvent inaccessibles ou difficiles à court terme

Premier interlocuteur de lui-même, le sujet doit aussi être aidé à émerger grâce à des propositions concernant des préoccupations communes à l'ensemble des individus de notre société (apparence physique, relations aux autres, famille ou désir de vacances).

Aider le patient à se définir demande du temps. Par delà les différentes modes de prise en charge en fait complémentaires, au bout du compte, le sujet apparaît comme un entrelacement de complexités.

Aider le patient à se définir demande du temps

Si on veut l'aider, dans l'appli pour la psychose, à ressentir le sentiment simple d'être soi, il faut l'aider à percevoir la complexité de configurations concomitantes qui lui donnent le sentiment d'être le même pour mieux la vivre. Ce qui simplifie la complexité, c'est l'envie, ce sont les affects. Le patient psychotique est un grand affectif dont il faut

apaiser les vibrations trop importantes.

Si on veut l'aider, dans l'appli pour la psychose, à ressentir le sentiment simple d'être soi, il faut l'aider à percevoir la complexité de configurations concomitantes qui lui donnent le sentiment d'être le même pour mieux vivre. Ce qui simplifie la complexité, c'est l'envie, ce sont les affects. Le patient psychotique est un grand affectif dont il faut apaiser les vibrations trop importantes

La « théorie de l'esprit » met en lumière la difficulté qu'il a à se représenter la pensée d'autrui qu'il sur-simplifie. En l'aidant à bien définir ce qu'il est, on diminue le risque de sur-simplification.



Il ne faut faire que du positif avec le patient. L'important est de définir avec lui tout un profil de possibles qui deviendront après des objectifs d'amélioration. La réussite, c'est important pour lui.

Une étude personnelle sur les sujets e-psychotiques se livrant à des chats sur Internet montre l'intérêt qu'ils portent d'abord sur leur propre expérience. Ils ont plus besoin de tabler sur des expériences que sur des explications. Il faut les aider dans une telle appli à prendre en compte le réel sans recourir trop systématiquement à une analyse manichéenne de leur pathologie car la vie n'est pas binaire.

Les aider dans une telle appli à prendre en compte le réel sans recourir trop systématiquement à une analyse manichéenne de leur pathologie

Pour les soignants ? Il est intéressant de travailler sur l'expérience singulière du patient, concevoir d'autres aspects de sa personnalité comme par exemple la musique qu'il écoute, ses priorités de vie, les raisons de ses choix.

La gestion des affects, les pensées envahissantes, les évitements comportementaux sont autant de difficultés auxquelles font face les patients et qui peuvent être travaillées pendant la consultation à l'aide de l'outil informatique et reprises par le patient ensuite en dehors de cette dernière.

De par leur hyper-sensorialité, les sujets sont dans un travail permanent. Les études montrent que le délire et les symptômes ne sont pas des manifestations élémentaires mais le résultat d'un travail de recomposition, une tentative d'explicitation, d'élucidation, pour tenter de rendre compte de ce qu'ils vivent.

Dans le cas d'affects que le patient psychotique a du mal à gérer, le travail du psychiatre n'est pas de retirer les manifestations affectives mais d'apaiser, de renvoyer l'image du calme avec des stratégies permettant à la personne de concevoir émotionnellement que sa vie fait sens. L'association d'une chose à une autre permet un travail d'aller et retour permanent entre l'expérience, le sens de l'expérience et une apparition de possibles là où tout semblé figé par le délire. Cet aller et retour doit aussi se faire sur la question du sens précisément, le sens étant rarement le sens donné d'où l'importance de la complexité.

En conclusion

La psychose souvent conçue comme une maladie éternelle et figée concerne en réalité des sujets contemporains qui partagent avec leurs concitoyens des envies et des besoins très semblables. A ce titre, le psychotique a besoin d'outils de son époque,

notamment d'outils numériques, connectés, permettant d'accéder à une réalité virtuelle.

le psychotique a besoin d'outils de son époque, notamment d'outils numériques, connectés, permettant d'accéder à une réalité virtuelle.

Des enjeux juridiques, éthiques, politiques sont indissociables du développement de tels outils, notamment concernant la propriété des données. Des aspects médicaux légaux sont aussi cruciaux. Ils concernent par exemple l'information d'un désir de suicide émises sur un Blog, ou une interprétation négative d'une allégation d'une proposition d'aide faite sur une application.

On rappellera que soigner, c'est fondamentalement augmenter l'univers des possibles. Les outils numériques peuvent y parvenir, mais leur risque est aussi de stériliser par la répétition, la solitude, la formalisation. Ainsi, loin de remplacer les autres thérapeutiques, ces outils doivent être pensés comme complémentaires, jamais substitutifs à la rencontre, mais pour autant souvent favorisant la rencontre avec soi et les autres. Science sans conscience...

Propos recueillis par Florine Vincent-Deaurville avec la participation de Jeanne-Claude Saucet de l'Inserm

Des outils en devenir : les qualités souhaitées

Comme tous les outils, les outils informatiques doivent être évolutifs, repensés régulièrement à la lumière des retours d'expérience.

La dimension addictive, iatrogène doit être incessamment interrogée, notamment au regard du risque chez tout psychotique d'un usage addictif, obsessionnel, autistique.

Une appli pour la psychose ne peut pas être une panacée mais elle peut aider la personne à établir ses propriétés pour essayer ensuite de s'améliorer et d'avoir des ressources.

Dans cette optique, il faut être extrêmement pragmatique, toujours travailler avec le réel en sachant créer un petit grain de sable permanent.

L'application doit évoluer avec des propositions au fil de l'eau en tant que projet à façonner pour le patient au fil du temps.

Scènes de théâtre futuriste

« Cémarre », ou l'idée d'une possible appli dédiée à la psychose

Jeanne-Claude Saucet a imaginé comment une appli pourrait s'intégrer dans le quotidien d'un patient psychotique et dans ses relations avec ses proches.



Tom est seul dans sa chambre, penché sur son bureau, il tient en mains son iPhone et monologue...

Tom - Je suis une abstraction, des zéros et des uns, tout ou rien. Pourtant, au commencement quelque chose a vibré : j'ai murmuré « peut-être, je veux bien » et ma mère a dit « oui » pour moi... Elle a chargé l'application. Maintenant, j'appuie sur Cémarre - pour « c'est marre » - et tape mon code pour ouvrir.

Ça pourrait le faire, je pourrais le croire. J'ai la version bêta, sans signature corporelle comme dit mon psy. Je ne veux pas de bidouille dans mon corps, je ne veux pas qu'on entre dans mon dedans. Mon pilulier est connecté et c'est marre...

Ma mère aussi a son appli. Elle se connecte comme invité, mais n'a pas accès à mes infos, enfin je le crois...

Une sonnerie retentit... C'est Régis, son seul ami qui lui aussi a beaucoup morflé.

Régis - Salut Tom, tu fais quoi ?

Tom - Je teste une nouvelle appli-santé proposée par mon psy. Regarde, je reçois des alertes pour mes RV, des conseils de santé et des infos pour les prochaines démarches à effectuer. J'ai aussi des propositions d'activités ou de sorties avec des assos et, si je me sens explosé ou nul de chez nul, il y a le bouton URGENCES.

Régis - Pour les informations reçues, je pige... Mais toi tu fais quoi ?

Tom est fier de faire connaître Cémarre à son ami. Il parle lentement...

Tom - Je dois répondre chaque jour à des questions sur mon humeur, mes hallucinations auditives et visuelles et cocher pour des événements ou des ressentis. C'est enregistré en temps réel et à la fin, ça calcule la tendance du jour. C'est marrant, et je peux aussi ajouter des éléments à la liste. J'ai une balance connectée et aussi un bracelet, le dernier modèle, waterproof, ignifugé, sécurisé, c'est-à-dire codé. En fait, c'est parce que j'ai merdé il y a quelques mois... Le rythme cardiaque, la pression artérielle, le podomètre étaient normaux mais quelque chose d'inhabituel

apparaissait au niveau du GPS, du sommeil paradoxal et des levers et couchers trop fréquents...

On entend la voix de Régis : « bizarre... »

Tom - J'ai bien rigolé et mon psy qui est quand même malin a vu la petite lumière dans mes yeux et bingo : depuis des mois, il récoltait les mesures de Milou, mon toutou adoré, mon « moi-chien » !!! Comme dit mon psy, ce traitement me rend capable... Cette appli est mon passeport pour la vie, c'est mon « moi machine ».

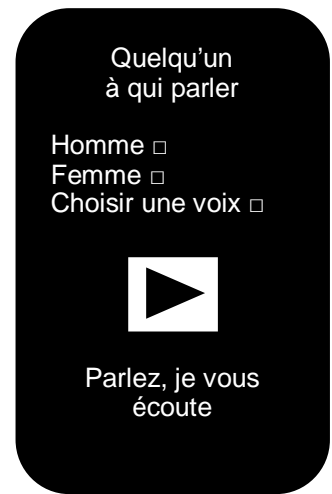
Grâce à cette appli, je peux aussi demander à parler à quelqu'un et ça m'est égal que ce soit une machine : cela me permet de me lâcher, de me vider sans penser que l'autre est en train de me juger. Comme dit mon psy, je me purge. Je peux choisir le sexe, la voix et le robot de la plateforme me répond comme s'il comprenait.

Régis - Serais-tu devenu accro ?

Tom - Ouais, les autres aussi sont branchés, scotchés aux objets, éclatés dans des réalités virtuelles ! Je suis à peine plus ouf ! Et puis cela me rassure, il y aura toujours quelqu'un au bout, et ma mère sur son portable peut intervenir. Et, c'est pas pour la vie entière, on verra, ça pourrait le faire...

J'ai marre de tout ça, mais ma mère dit que maintenant tout ce que je dirai sera pris en compte.

Régis - Et tu dis quoi ?



Tom : je dis tout et de toute façon, ils savent tout sur ma santé, mon sommeil, mes déplacements, mes activités sur le réseau. Ils analysent ma voix, mes choix, mes rêves, mais, il s'agit de moi : les informations partent de moi, je suis la partie vivante du système, c'est pour ça que j'observe la consigne : « être sincère en tous points » : c'est moi, le guide !

Régis - montre, mais toi, qu'est-ce que ça te rapporte ?

Tom - écoute, c'est du lourd, mais maintenant «sérieux» : car le but est d'ajuster au mieux la dose des médicaments, de les diminuer autant que possible. Tu comprends, j'ai marre des effets zombies...

J'ai souvent la nausée, car je ne sais où je suis, si je suis. Parfois pour oublier, je m'offre un plaisir, un voyage...

En voyage...

Branchez votre casque

- ◆ Au pays des merveilles
- ◆ Dans les bras de sa mère
- ◆ Au-delà des montagnes
- ◆ L'ami d'enfance
- ◆ Votre amoureux(se)
- ◆ La caverne d'Ali Baba
- ◆ L'ange gardien
- ◆ Les abysses
- ◆ Yoda

Tom met son casque... et s'échappe

Nouvelle scène avec, cette fois, la maman de Tom, chez une de ses amies, elle aussi mère d'un fils fragile. Elles parlent de la nouvelle appli de Tom.

Maman de Tom - Tu sais, je partage l'appli de Tom sur un compte « invité », mais n'ai pas accès aux données échangées sur la plateforme, je peux juste signaler un fait ou un comportement inquiétant.

J'ai son code pour déconnecter son bracelet au cas où la parano le rendrait violent et qu'il tenterait par tous les moyens de l'arracher. Il m'est possible aussi de demander conseil comme aidant ou de déclencher les urgences s'il y a péril imminent.

Son amie - Mais comment cela fonctionne-t-il ?

Maman de Tom - Il s'agit d'un département spécialisé de la plateforme e-Santé qui a remplacé l'ARS. Dans ce réseau 3.0 les hommes et les machines se répondent et enrichissent des bases de données qui de façon rétroactive modifient en permanence le contenu des échanges. Nous sommes tous dans ce tourbillon sans savoir où est le centre, ni qui commande.

Son amie - mais pour ton fils ?

Maman de Tom - c'est un filet de sécurité même si

cela fait peur, mais au moins, il est dans le système. Et vaut-il mieux en faire partie ou être exclu et éjecté ?

Ce département spécialisé CRISP (Centre Réactif Interdisciplinaire de Surveillance Psychiatrique) est un réseau international de neuropsychiatres, de pharmaco-bio généticiens, de comportementalistes etc. et d'acteurs de proximité : des artistes, des administratifs et de grandes associations car maintenant pour toucher des subventions, elles doivent accepter un pourcentage de personnes ayant un handicap.

Son amie - Qu'en est-il pour ceux qui débutent dans la maladie ou qui sont dans le déni ?

Maman de Tom - l'appli est très souple, elle peut se décliner en plusieurs versions et suivre l'évolution de la personne. Au début de la maladie, les aidants peuvent communiquer à différents niveaux et demander des interventions. Cette appli est gratuite comme toutes les applis Pass Santé et devrait permettre une prise en charge globale, personnalisée, plus efficace, moins coûteuse. A l'heure de ces nouvelles pratiques, nous n'avons plus le choix, sinon les trop humains, les trop fragiles seront en voie de disparition à moins qu'ils ne participent eux aussi à l'amélioration du système de santé.

Tout dépendra de la philosophie qui accompagnera ces nouvelles technologies et des individus qui les financeront. Peut-être aurons-nous encore quelque temps le vague à l'âme. Car pourrions-nous encore atterrir de temps à autre, être autorisés à une intégration corporelle sans connections et privilégier les êtres vivants aux avatars persécuteurs ? Nos proches pourraient en retour nous aider à mieux voir, à penser autrement l'autre et accepter notre nature profonde. Eux sont malades parce qu'ils ne peuvent plus tricher, alors leurs cerveaux inventent des histoires pour les faire tenir debout.

Son amie - Oui, je comprends que c'est un accompagnement très personnalisé où le patient doit faire sa place entre sécurité et autonomie, mais je crains l'effacement du psychiatre, sa dissolution.

Son amie - Oui, je comprends que c'est un accompagnement très personnalisé où le patient doit faire sa place entre sécurité et autonomie, mais je crains l'effacement du psychiatre, sa dissolution. Les amarres technologiques ne peuvent suffire, les patients comme les familles doivent pouvoir investir leur confiance dans un autre humain, se blottir dans son empathie ou alors nous devons changer et soumettre nos émotions.

Jeanne-Claude Saucet

