LES ACTES

du 9ème Colloque de la Fondation Jacques CHIRAC

11 décembre 2025

IA & Handicap,

Nouvelles frontières de l'Autonomie au regard de la Loi de 2005

FONDATION Jacques Chirac

OUVERTURE DU COLLOQUE

Par **Françoise BEZIAT**,
Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC

FRANÇOISE BÉZIAT

Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC

Mesdames et Messieurs, bienvenue au 9e colloque de la Fondation Jacques CHIRAC.

En ma qualité de Présidente, je vais me permettre de vous présenter rapidement ce qu'est la Fondation Jacques CHIRAC. Certains la connaissent, mais peut-être pas tous, et on croit connaître, mais on peut encore apprendre. Avant d'en venir à l'objet du jour, je voudrais vous rappeler que la Fondation, en tant que personnalité juridique, va bientôt fêter ses 20 ans, en 2026. Elle est le prolongement d'une association reconnue d'utilité publique qui est née, elle, il y a 55 ans. Il s'agit d'une œuvre dédiée à l'accueil et à l'accompagnement des personnes handicapées de tous âges, qu'il s'agisse de handicap mental, psychique, sensoriel ou de polyhandicap.
Nous comptons aujourd'hui une quarantaine d'établissements ou de services de tailles diverses, qui se situent essentiellement dans le Massif central : en Corrèze, en Creuse, dans le Puy-de-Dôme et le Cantal, le berceau étant le Plateau des Mille Vaches, en Haute-Corrèze. Nous accueillons environ 1 400 personnes, encadrées par 850 collaborateurs. C'est Jacques CHIRAC, jeune député de la Corrèze, qui, à la fin des années 1960, a favorisé l'implantation de toutes ces unités grâce à sa double casquette de Parisien et de Corrézien. Une longue histoire qui continue et se prolonge avec bonheur.
Par ses fonctions ministérielles, puis présidentielles, les petits Corréziens que nous sommes ont pu accéder à ce qui se faisait de mieux, de novateur, de progressiste, à commencer par les grandes lois, celle de 1975, celle de 1987, de 2002, de 2005. À chaque fois, on y retrouve toujours la marque, la patte de Jacques CHIRAC. Au-delà de ces lois, il y a également eu le premier Plan autisme, l'ouverture sur l'emploi des personnes handicapées, l'interministérialité de la Grande cause Handicap, etc. Et tout ceci est également Jacques CHIRAC.
Et justement, une de nos caractéristiques distinctives est de toujours voir droit et loin devant, en nous informant des avancées scientifiques, médicales, sociétales, afin que les personnes handicapées accèdent au meilleur possible pour leur santé, pour leur autonomie et, surtout, pour leur place dans la société. Pour cela, un de nos points d'appui est le Conseil scientifique de la Fondation, présidé par le Professeur Bernard FRAYSSE qui, depuis 20 ans, anime des travaux sur divers thèmes, organise les colloques et le prix de l'innovation, qui a lieu tous les deux ans. Dans nos caractéristiques, il est aussi d'usage de nous appuyer sur le monde politique pour entraîner des évolutions législatives ou réglementaires. C'est pourquoi nos colloques se tiennent toujours soit à l'Assemblée nationale, soit au Sénat, c'est-à-dire là où se font les lois. Cela nous permet aussi de faire se rencontrer des scientifiques, des médicaux, des paramédicaux, des associations, des institutionnels et des politiques, sur la grande cause qu'est le handicap.

Je propose donc que le Professeur Bernard FRAYSSE, Président de notre Conseil scientifique, présente quelques exemples de ce que notre Fondation a réalisé pour faire passer de nouveaux textes, de nouveaux dispositifs et valoriser de nouvelles pratiques. Je vais donc lui laisser la parole, non sans vous remercier encore de votre présence et vous souhaiter une excellente journée.

INTRODUCTION

Par **Bernard FRAYSSE**,
Président du Conseil Scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

BERNARD FRAYSSE

Président du Conseil Scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Merci beaucoup, Madame la Présidente, c'est pour moi un privilège et un honneur de m'exprimer au nom du Conseil scientifique. Le Conseil scientifique accueille toutes les disciplines, la santé mentale, le vieillissement, le handicap sensoriel et moteur, et cette diversité explique aussi la richesse dans laquelle se déroule le programme.

L'objectif du Conseil scientifique est d'abord de bâtir un forum, autour de trois idées. La première est d'examiner comment le potentiel extraordinaire de l'intelligence artificielle peut nous servir en santé, mais sans laisser de côté la rigueur scientifique, en intégrant les personnes concernées et en procédant avec éthique. Notre deuxième réflexion a été de considérer que nous devions parler de réalisations concrètes, d'applications en santé mentale, vieillissement, handicap sensoriel et moteur, en analyser les limites et voir de quelle manière il était possible de progresser, car il ne faut pas que l'IA soit un problème de plus, une fracture supplémentaire en matière d'accessibilité. La troisième idée vise à examiner comment coconstruire l'innovation avec différentes disciplines, mais également sur le plan économique, comment améliorer la magnifique loi faite par Jacques CHIRAC et portée Jean-François CHOSSY, comment intégrer l'IA pour faciliter l'accessibilité.

Je voudrais bien sûr remercier ici la présence de Claude CHIRAC. Nous connaissons, Madame, votre engagement dans notre mission. C'est pour nous un soutien stratégique très important.

Je vous propose de démarrer cette session, pour laquelle je serai le gardien du temps. C'est important pour que nous puissions échanger et articuler les interventions. Je voudrais remercier Madame la Présidente pour sa confiance et les membres du Conseil pour leur présence : Catherine BARTHELEMY, Noël MARTINET, Jean PAYSANT, Antoine PIAU, Bahram BODAGHI, Pierre THOMAS, Jean-Marie DANION. Chacun apporte sa vision et son expérience de sa spécialité. Cette diversité nous confère un regard très particulier et très différent. Merci à tous d'être parmi nous, je suis très heureux de vous accueillir avec notre Présidente, François BEZIAT. Je vais laisser la parole à notre premier intervenant, le Professeur Jean-Marc ALLIOT, polytechnicien et ami de longue date, avec qui je travaille quasi quotidiennement. Il est impliqué dans l'intelligence artificielle depuis plus de 25 ans et, plus récemment, dans la santé. C'est véritablement un expert intellectuel et pratique, que je remercie de sa présence parmi nous aujourd'hui.

HISTOIRE ET PERSPECTIVES DE L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

Professeur Jean-Marc ALLIOT, Directeur scientifique Intelligence Artificielle et données au CHU de Toulouse

Comme l'a dit Bernard FRAYSSE, je travaille sur l'intelligence artificielle depuis 40 ans et sur l'IA en santé depuis une dizaine d'années. Nous allons voir qu'il est beaucoup question d'IA en médecine, mais que le sujet est très compliqué, très complexe, très technique, et que les choses ne sont pas nécessairement aussi belles et simples que certains pourraient essayer de vous le faire croire.

L'IA est un très vieux sujet, qui remonte à l'antiquité grecque, où l'on imaginait déjà qu'Héphaïstos construisait des ouvriers mécaniques, au Golem dans la tradition juive. Le premier exemple connu est le Turc, premier automate à jouer aux échecs en 1770. Le problème était que quelqu'un était caché dans la machine. Ce qui est l'une des caractéristiques de l'IA, et même encore aujourd'hui : il y a toujours une part d'humain cachée dans la machine. Tout récemment, vous avez peut-être entendu parler de l'entreprise Builder.ia, qui a été élue en 2023 troisième entreprise la plus innovante et qui vient de faire faillite. Elle prétendait en effet faire du développement grâce à l'IA, mais s'appuyait en réalité sur des développeurs indiens. Il n'y avait pas d'IA du tout. Il faut donc se méfier de tout ce que l'on peut entendre.

Pour commencer, vous entendez régulièrement parler d'IA sans toujours savoir ce que c'est, alors que le terme d'intelligence artificielle n'est pas adapté à ce que l'on appelle aujourd'hui IA. À l'origine, ce que l'on appelle aujourd'hui IA, c'est-à-dire des réseaux de neurones, ne s'appelait pas du tout IA, mais cybernétique. Cette discipline a été inventée par Norbert Wiener, mathématicien génial qui a travaillé au MIT pendant de nombreuses années, et son nom vient du mot grec kubernetes, qui signifie gouvernail. L'idée centrale de la cybernétique est le rétrocontrôle. C'est-à-dire que tout processus est rétrocontrôlé pour fonctionner et Norbert Wiener lui-même s'inspirait de Claude Bernard, qu'il cite explicitement dans ses articles. Le principe est le suivant : une information est entrée dans le système et en ressort. Le résultat à la sortie est comparé avec le résultat attendu et, s'il y a un écart, le système est corrigé. Les neurones modernes fonctionnent exactement selon ce principe, qui est donc très ancien, les premières machines ayant été construites au début des années 1960.

La cybernétique n'est donc absolument pas récente. Le fait que ce nom se soit un peu perdu remonte à 1956, au moment où le nom d'intelligence artificielle est inventé par des gens – John McCarthy et Marvin Minsky – qui supportaient très mal Norbert Wiener, dont ils jugeaient les idées trop à gauche. John McCarthy et Marvin Minsky ont cherché à s'écarter complètement de lui en inventant un autre nom et ont, en pratique, tué la cybernétique en expliquant notamment dans un livre, Perceptrons, que les réseaux de neurones ne fonctionneraient jamais. Ce qui constitue l'un des exemples les plus connus de mauvaise foi scientifique. Ils ont tué la recherche sur les réseaux de neurones pendant 20 ans et la cybernétique, ce qui explique que les jeunes, aujourd'hui, ne sachent même pas que cela existe.

L'IA inventée par John McCarthy et Marvin Minsky n'a rien à voir avec la cybernétique, elle repose sur des systèmes logiques très en vogue dans les années 1970 et 1980, avec la grande mode des « systèmes experts ». À la fin des années 1980, les deux tiers des entreprises du classement Fortune 1000 disposaient d'un système expert. En 1992 a commencé « l'hiver de l'intelligence artificielle », car rien de ce qui avait été annoncé ne s'est produit, ce qui est assez habituel avec ces phénomènes de grand battage médiatique annonçant monts et merveilles, mais qui ne fonctionnent pas. Le système s'est totalement effondré, les entreprises équipées d'IA s'en sont toutes débarrassées, au point que même le terme d'intelligence artificielle a disparu. Y compris à l'université, où des DEA d'intelligence artificielle existaient dans les années 1980. La discipline a été rebaptisée optimisation, logique formelle ou autre, et le terme est resté tabou jusque dans les années 2000. L'évolution du vocabulaire est donc très parlante. Le terme de cybernétique a connu son apogée à la mort de Norbert Wiener, en 1964, avant de disparaître de la littérature, tandis que celui d'intelligence artificielle, apparu en 1957, connaîtra un pic à la fin des années 1980 avant de s'effondrer lentement. Quant aux réseaux de neurones et au machine learning, ils sont quasiment absents jusque dans les années 2010. Ces phénomènes de mode sont très dangereux, parce qu'on ne sait pas ce que recouvrent les termes employés et que la réalité technique est très différente de ce que l'on peut vous en dire.

L'IA est en réalité un écosystème extrêmement vaste et complexe, une nébuleuse composée de très nombreux domaines : l'IA symbolique basée sur les systèmes logiques, la force brute arborescente (illustrée par le calculateur Deep Blue), la vie artificielle, les systèmes d'agents, l'apprentissage supervisé ou non supervisé, etc. Ce domaine de l'apprentissage est celui de l'IA moderne, mais n'est qu'une très petite partie d'un immense système dont toutes les dimensions interagissent entre elles. L'apprentissage par renforcement provient ainsi de la vie artificielle.

Les réseaux de neurones – ce qu'on appelle l'IA moderne – font leur retour dans les années 1980, au moment où l'IA logique de Minsky commence à décliner et où commencent à se développer des algorithmes d'apprentissage, sous l'impulsion notamment du Français Yann Le Cun, qui a notamment dirigé la recherche de Meta avant de revenir récemment dans l'hexagone. Il a été l'un des inventeurs de l'algorithme de rétropropagation du gradient, qui est fondamental pour l'apprentissage des réseaux de neurones. Le développement dans les années 1980 et 1990 s'avère toutefois très lent, car ces systèmes requièrent une énorme puissance de calcul. Le développement de l'IA est très dépendant de celui du matériel, et une telle puissance n'existait pas dans les années 1980. Elle est arrivée tardivement, apportée par les cartes graphiques pour jeux vidéo (les calculateurs SIMD) à partir de 2005. L'autre facteur ayant permis l'émergence de l'intelligence artificielle moderne est le big data, c'est-à-dire la numérisation du monde en lien avec le déploiement de l'internet, qui a mis en ligne toutes les connaissances. Or, l'IA moderne, qui est une IA d'apprentissage, a besoin de données pour fonctionner. Ces données sont aujourd'hui disponibles très simplement, il suffit d'aller les aspirer sur internet. L'un des gros problèmes de l'IA moderne consiste justement à savoir ce qu'elle apprend, sur la base de quoi et comment faire respecter le droit d'auteur, mais c'est un prérequis fondamental de son développement.

À partir de 2015, l'IA a connu une explosion, dont le point de basculement peut être situé au moment de la victoire d'AlphaGo, programme de jeu développé par DeepMind (racheté par Google en 2014), sur le champion du monde de Go. Google est donc présent dès le début et actuellement en train de reprendre le leadership du secteur devant Open AI, avec Gemini 3.

L'IA moderne est donc un système d'apprentissage capable de reproduire des exemples. Le réseau de neurones le plus simple, composé d'une entrée, d'une sortie et d'un unique neurone, est capable d'apprendre une droite. Cependant, dès que le réseau s'éloigne de la zone pour laquelle il a été entraîné (pour laquelle il a été alimenté par des exemples), il diverge. C'est un élément dont il faut se souvenir, car, lorsque le champ de données est beaucoup plus vaste, si vous n'êtes pas capable de cerner si l'ensemble du domaine a été couvert, rien ne garantit que le réseau ne se mettra pas à diverger totalement. Raison pour laquelle il faut être extrêmement vigilant. Un autre exemple de réseau très simple montre que cinq neurones suffisent pour apprendre la multiplication. Il faut 20 secondes au réseau pour apprendre la multiplication des nombres pairs. Au terme de ce laps de temps, il aura appris la totalité de la table de multiplication qui lui aura été donnée. Mais, il sera également capable de généraliser. C'est le « miracle » de l'IA. Entraîné sur des nombres pairs, il n'a pas appris ce que faisaient 25 multipliés par 75, mais il est capable de proposer une réponse, 1867, très proche du résultat effectif (1875). En d'autres termes, entraîné sur un ensemble d'exemples, le réseau est capable, si la question posée est proche de sa zone d'apprentissage, de fournir une réponse d'apparence cohérente. C'est cette capacité à généraliser à des exemples qu'ils n'ont pas appris qui fait tout le miracle des réseaux de neurones. Évidemment, les réseaux utilisés en anatomopathologie, par exemple pour la reconnaissance des tumeurs, sont beaucoup plus complexes et mobilisent 138 millions de paramètres. ChatGPT en mobilise plusieurs dizaines de milliards, mais la mécanique est toujours la même.

L'IA est donc statistiquement impressionnante, mais individuellement peu fiable, il faut s'en souvenir en médecine. Si vous souhaitez raisonner sur des cas individuels sous forme de boîte noire, cela peut s'avérer dangereux. Dans ses conférences, Yann Le Cun présente une diapositive dans laquelle il évoque les grands modèles de langage basés sur les réseaux de neurones, comme ChatGPT, dont il l'un des plus farouches adversaires, considérant même qu'ils sont condamnés à ne pas fonctionner. Il a raison sur le fond, ces systèmes ne seront jamais fiables, car ils sont intrinsèquement et volontairement aléatoires. Ils ne donneront jamais la même réponse à une question et commettront toujours des erreurs, c'est pourquoi il faut toujours les utiliser dans un contexte où il est possible de vérifier ce qu'ils font. Ils sont par exemple très utiles pour des résumés de comptes rendus de consultations, ou d'hospitalisations, couplés à de la dictée vocale. Ce sont de bons exemples d'utilisation, car il y a toujours une garantie humaine, un contrôle par l'humain du résultat produit par l'IA.

Le département du commerce britannique a testé Copilot 365, l'outil d'IA de Microsoft, sur diverses applications, et ainsi montré que, lorsqu'il s'agissait de travailler sur le langage, d'écrire des mails ou des résumés de rapports, ces systèmes étaient efficaces et faisaient gagner du temps. En revanche, dès qu'ils étaient utilisés pour analyser des données ou préparer des présentations PowerPoint, ils faisaient perdre du temps. L'utilisation de ces outils doit donc être réservée à des cas d'usage pour lesquels ils sont très performants et très efficaces. Il faut retenir qu'ils fonctionnent bien dans leurs domaines d'apprentissage, qu'ils détectent des corrélations, mais qu'ils ne détectent jamais de causalité. Ils sont incapables d'inférer les lois, ils ne comprennent rien. Ils sont dénués de toute forme d'intelligence. L'intelligence artificielle n'existe pas. Ces systèmes peuvent traiter des quantités phénoménales de données, mais ils ne contiennent pas d'intelligence.

Depuis des années, nous croulons sous les annonces révolutionnaires à propos de l'IA en médecine – IBM Watson en 2011, Google en 2016 sur le remplacement des ophtalmologistes, études de Stanford en dermatologie, Babylon AI dont le système aurait réussi l'examen de médecine en Grande-Bretagne, etc. – mais, en réalité, aucun de ces projets n'a jamais abouti. Watson n'a jamais fonctionné et a été abandonné il y a deux ans, le projet de Google a été stoppé en 2019 sans jamais avoir débouché sur aucun produit opérationnel, le système de dermatologie se trompait régulièrement dès que la couleur de la peau changeait et Babylon AI a fait faillite en 2024. Il faut donc considérer avec prudence les annonces dans ce domaine. Un exemple célèbre est l'analyse du Covid. 2 000 articles ont été publiés sur l'analyse des radiographies pour essayer de diagnostiquer le Covid au moyen de l'IA.

Une excellente méta étude a été menée sur cette littérature, qui a identifié 62 articles significatifs, dont aucun n'était exact. Autre exemple classique sur les biais de représentation, si vous entraînez un réseau de neurones avec des données déséquilibrées, par exemple, avec trop de tumeurs dans les exemples d'IRM et pas assez d'IRM bénignes, il créera des tumeurs. À l'inverse, si les données sont déséquilibrées dans l'autre sens, il effacera des tumeurs. Il faut donc faire attention aux biais de représentation. Autre exemple encore, un député médecin a republié l'an dernier un post selon lequel un système révolutionnaire permettrait de détecter cinq ans à l'avance les tumeurs mammaires. Ce médecin était de bonne foi et citait la référence de la publication, qui concernait le système MIRAI mis au point par le MIT. Le MIT annonçait un taux de concordance autour de 0,8, ce qui est effectivement très bon. Face à une telle annonce, il convient néanmoins de se méfier.

Le premier écueil est celui du cherry picking, car il ne faut pas oublier qu'il existe des fuites de données (autrement dit, les systèmes d'IA ont été entraînés sur les problèmes qu'on leur demande de résoudre et ont donc vu la solution), mais également qu'on montre les cas dans lesquels ils résolvent les problèmes, mais non les endroits où ils se trompent. Dès la publication par le MIT, je me suis interrogé sur deux autres biais. Le premier est le biais de données, qu'il s'agisse des groupes ethniques (l'algorithme ayant été entraîné sur un certain type de groupe ethnique, quels résultats produira-t-il avec d'autres groupes ?) ou de la machine utilisée (le réseau continuera-t-il à fonctionner s'il est utilisé avec des machines avec lesquelles il n'a pas été entraîné ?). Or, une étude menée en 2024 avec le même algorithme, mais sur des femmes mexicaines et avec un autre type d'appareil a mis en évidence que le système se trompait une fois sur deux.

Encore une fois, ces systèmes bien entraînés sur des ensembles de données spécifiques, sur une population spécifique, avec une machine spécifique, fonctionneront de manière relativement satisfaisante. Mais, employés sur une autre machine ou avec un autre groupe ethnique, ils ne fonctionneront plus. Ils restent donc extrêmement fragiles. Il faut se méfier des effets d'annonces, qui n'ont souvent qu'une finalité commerciale. En pratique, il est difficile de trouver des algorithmes qui fonctionnent. Ils ne sont pas inutiles, loin de là, pour tous les exemples de comptes rendus que j'ai cités, voire pour le détourage de tumeurs sur les IRM, mais ils sont encore loin d'être parfaits. La détection de fractures peut aider un radiologue non spécialiste affecté aux urgences de nuit, mais ne remplacera jamais un radiologue spécialisé. Le problème est que perdre du temps à identifier les erreurs n'est pas rentable, alors que publier et vendre un algorithme l'est.

Il faut bien comprendre qu'un changement de paradigme est intervenu. Les anciens systèmes d'IA étaient basés sur des règles vérifiables. Les systèmes modernes sont des boîtes noires. Les utiliser de façon brute est donc extrêmement dangereux et nécessite d'être très soigneux dans sa méthodologie. Le problème des données synthétiques est ainsi particulièrement compliqué et génère aujourd'hui de nombreuses fausses assertions. L'IA est un outil formidable, personne n'imaginait, il y a dix ans, que nous parviendrions aux performances actuelles. Elle apporte une aide extraordinaire, mais il faut en connaître les limites et les risques, ne pas l'utiliser dans un contexte auquel elle n'est pas adaptée ; ne pas croire naïvement tout ce qui est dit et renforcer autant que possible des approches en binôme entre médecins et datascientist.

Professeur Bernard FRAYSSE, Président du Conseil scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Merci beaucoup pour cette magnifique présentation, basée sur la rigueur scientifique et votre expérience médicale. Il est toujours important de considérer le passé pour mieux anticiper l'avenir. Je vous propose de passer tout de suite à l'intervenant suivant, en réservant les questions à l'issue des différentes présentations. Le Professeur Bernard NORDLINGER nous expose le point de vue de l'Académie de Médecine sur l'intelligence artificielle.

L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE EN SANTÉ : ENJEUX ET PROMESSES, LE POINT DE VUE D'UN MÉDECIN

Professeur Bernard NORDLINGER, représentant de l'Académie Nationale de Médecine

Merci, Monsieur le Président. Je ne vais pas vous exposer le point de vue de l'Académie de Médecine, mais celui d'un médecin, et revenir sur les efforts qu'il m'a fallu fournir pour comprendre comment utiliser l'outil formidable qu'est l'intelligence artificielle. Merci beaucoup pour cette invitation, je suis ravi d'être parmi vous aujourd'hui.

Je répéterai donc, en moins bien, ce qu'a dit Jean-Marc ALLIOT. Je m'occupe d'intelligence artificielle à l'Académie de Médecine en tant que médecin. Vous l'aurez compris, l'intelligence artificielle n'est pas une intelligence et est faite d'algorithmes et de données. Un algorithme est une suite d'opérations permettant de résoudre un problème. Progressivement, les algorithmes arrivent à fonctionner tout seuls, c'est ce que l'on appelle l'apprentissage automatique, le deep learning ou machine learning. Les données, facteur limitant de l'intelligence artificielle, sont des traces que nous laissons partout. Elles sont stockées dans des entrepôts, les Clouds, donc des ordinateurs géants situés pour la plupart outre-Atlantique. Pour les données de santé, il existe des entrepôts de données de santé (EDS) dans les hôpitaux et les CHU, approuvés par la CNIL (Commission Nationale Informatique et Liberté) et qui gèrent ces données sous certaines conditions. Pour progresser, il faut partager les données des différents entrepôts et sortir d'une organisation en silo. Tout le monde est d'accord pour partager les données des autres, mais beaucoup plus hésitant à partager les siennes. Ce principe, humain, représente un véritable obstacle pour progresser. Dernier point, les sources de données, en particulier pour les grands modèles de langage, ne sont pas toujours très transparentes.

Les systèmes d'intelligence artificielle générative (ou LLM pour Large Language Model) peuvent générer des textes, des images ou des médicaments en quelques secondes, apporter des réponses impressionnantes à des questions (des prompts), sont entraînés sur de très grands nombres de données et fonctionnent par corrélations statistiques. Ils n'intègrent pas de recherche de vérité, les textes sont uniquement générés par des liens stochastiques. Ils peuvent également produire des résultats totalement dénués de sens, des « hallucinations » et la qualité des données qu'ils utilisent est fondamentale et difficile à contrôler.

Une question souvent posée est de savoir si le médecin va conserver sa liberté de décision. L'intelligence artificielle est un outil et n'a pas vocation à remplacer le médecin. Je le dis fermement. Certains pensent le contraire. Je ne sais pas s'ils pensent ce qu'ils disent, mais je ne pense pas que l'IA ne remplacera jamais le médecin. Dans ce domaine, on peut distinguer des systèmes d'IA appliqués à des technologies ou des spécialités comme l'imagerie, la pathologie, la dermatologie, pour lesquelles l'intérêt de l'intelligence artificielle est clair et ses performances ne sont plus très éloignées de celles de certains spécialistes. Dans l'aide au diagnostic et au choix du traitement, qui fait la synthèse des différentes informations comme pourrait le faire un médecin ou un médecin généraliste, c'est beaucoup moins évident. Parce que le médecin gère des incertitudes, alors que l'IA réalise des statistiques, mais n'est pas encore capable de gérer des incertitudes.

L'intelligence artificielle est utilisée dans toutes les disciplines et en premier lieu dans celles qui reposent sur l'analyse d'images, notamment la radiologie, l'anatomopathologie, la dermatologie, la biologie, mais, progressivement, l'IA s'est étendue à toutes les disciplines médicales. L'imagerie est le domaine de la santé où elle est la plus apparente, car elle est capable de « voir » à l'échelle du pixel. Elle peut donc proposer une analyse statique morphologique, mais également une analyse fonctionnelle d'évolution, par exemple d'évolution de tumeurs en réponse à un traitement. Elle peut aussi aider à modéliser la progression de tumeurs en fonction des réponses à différents traitements.

Dans le cadre d'analyses automatiques de mammographies de dépistage, le système peut indiquer au radiologue là où il faut regarder avec davantage de précision et ainsi apporter une aide au dépistage du cancer du sein. Il en va de même pour les analyses pulmonaires. À une autre échelle, l'analyse de ces grandes quantités d'information permet désormais de réaliser des images microscopiques, telles que les relations d'une cellule nerveuse, d'un neurone, ce qui aurait été absolument impossible sans l'aide de l'intelligence artificielle. La dermatologie a également constitué l'un des premiers domaines d'application de l'IA, pour déterminer si une petite lésion cutanée était inquiétante ou pas. Sont nées un certain nombre d'applications sur smartphone, qui permettent d'analyser des lésions cutanées. Cela ne plaît pas aux dermatologues, qui y voient une forme de concurrence. Mais, quand on sait que, dans certaines régions, il faut plus de six mois pour obtenir un rendez-vous, ce peut être une aide. Lorsque le patient appelle le cabinet de radiologie en expliquant que son application a détecté quelque chose de suspect, il est peut-être reçu plus rapidement.

La première application qui a été approuvée aux États-Unis concernait le diagnostic de la rétinopathie diabétique par analyse de fond de l'œil, qui peut également être un bon outil de dépistage dans des dispensaires, pour aider à repérer la maladie plus tôt. À partir d'IRM, il est également possible de vérifier le statut morphologique d'un cœur en classifiant les différentes images. Ces images proviennent d'IRM effectuées au Royaume-Uni. Nous disposons de ces images en France, mais nous ne réussissons pas à les utiliser. À une autre échelle, en anatomopathologie, l'IA peut apporter une aide à l'analyse et au compte très fastidieux du rapport entre cellules normales et tumorales et peut aussi aider à analyser des marqueurs et des antigènes situés dans le micro-environnement des tumeurs des voies aérodigestives supérieures. L'IA peut aussi permettre de classer automatiquement les caractéristiques génomiques d'un certain nombre de cancers du sein. Or, le traitement dépend aussi de l'expression des gènes dans des tumeurs. Le gain de temps est donc appréciable. Le modèle le plus abouti est le jumeau numérique, qui consiste à utiliser toutes les données d'un patient réel pour créer un modèle numérique qui serait utilisé pour réaliser des diagnostics et émettre des pronostics de traitement, et ainsi faciliter la recherche clinique sans ennuyer les gens. L'entreprise Dassault Systèmes travaille notamment sur le sujet, qui avance vite.

L'intelligence artificielle est également utilisée en psychiatrie et neurologie. En psychiatrie, la réalité virtuelle peut se révéler utile pour le traitement. L'analyse d'images vidéo d'enfants avec leurs parents, par exemple, peut aider à détecter très tôt des stigmates de maladies du spectre de l'autisme. Des agents conversationnels sont également développés à destination des enfants, qui se confient plus facilement à eux qu'à un médecin en blouse blanche. En neurologie, l'IA peut permettre d'analyser des images de maladie démyélinisantes, de tumeurs cérébrales et d'évaluer la compression du tissu cérébral à proximité. Elle est également utilisée pour la stimulation cérébrale profonde, dans la maladie de Parkinson, ou dans la détection de patients à risque de développer la maladie d'Alzheimer, ainsi que dans l'implémentation de mesures de prévention et de mobilisation destinées à freiner l'évolution de la pathologie. Je m'excuse au passage de vous présenter une sorte de catalogue, mais je dois respecter le temps qui m'est imparti.

Je voudrais également dire quelques mots sur le handicap, auquel ce colloque est dédié. Il existe déjà un certain nombre d'applications destinées à réparer l'homme malade et le handicap, notamment des exosquelettes et des interfaces cerveau-machine. Réparer l'homme malade est une chose. Vouloir augmenter l'homme sain en est une autre, dangereuse, car elle implique de franchir une frontière éthique. Nous devons être vigilants à ne pas aller trop loin, même si vous imaginez bien que certains ont très rapidement franchi les limites de l'éthique.

Pour revenir à l'interface cerveau-machine, le principe consiste à enregistrer, par des électrodes implantées chez l'animal ou installées sur le cuir chevelu, le signal électrique qui correspond à un mouvement. Ce signal électrique est ensuite nettoyé et utilisé pour activer ou mobiliser un membre artificiel, chez un amputé par exemple. À ce sujet, la micropuce développée par Neuralink a été approuvée par la Food and Drug Administration américaine pour une étude chez des êtres humains, après des études chez les animaux extrêmement contestées. Cette micropuce dispose de nombreuses électrodes qui peuvent faciliter l'enregistrement du signal et qui peuvent donc avoir des applications cliniques évidentes pour la stimulation cérébrale profonde. En revanche, il faut faire très attention à ce que propose son promoteur, Elon Musk, dont l'idée est également de permettre la transmission de la pensée, avec le risque évident de prise de contrôle à distance d'êtres humains.

Dans le domaine du handicap, je voulais présenter un système qui date de quelques années et qui est destiné aux patients souffrant d'un syndrome d'enfermement. La machine réussit à enregistrer leur pensée lorsque des lettres défilent sur un écran, leur permettant d'en sélectionner pour former des mots et communiquer. Cette technologie en est à ses balbutiements, mais représente un progrès pour un handicap majeur. À l'opposé du robot conversationnel pour les enfants que j'ai précédemment évoqué, je voulais vous montrer un robot conversationnel pour adultes, déployé dans les EHPAD, qui n'a clairement pas les qualités d'un être humain, mais qui peut compenser un manque de personnel ou intervenir en complément d'un personnel insuffisamment compétent. Il enregistre non pas les émotions, mais la traduction visuelle des émotions. L'intelligence artificielle est également utile en télédiagnostic et télémédecine, notamment dans les pays du sud où les déserts médicaux sont bien plus nombreux qu'en France. Un infirmier de brousse peut enregistrer une sonde échographique avec un smartphone, les images étant analysées à distance.

Pour résumer la question de l'intelligence artificielle et des technologies en santé, l'apport est tel que nous pensons, à l'Académie de Médecine, qu'il doit être intégré à l'obligation de moyens à laquelle les médecins sont assujettis. Nous avons même indiqué dans notre dernier rapport qu'il serait contraire à l'éthique de ne pas y avoir recours. Le temps gagné doit être mis à profit pour mieux connaître chaque patient et non pas uniquement pour augmenter le nombre d'examens. Les résultats doivent toujours être validés par un médecin qui en assume la responsabilité. C'est à ces conditions que les médecins spécialistes conserveront la liberté de décision.

En tant que chirurgien, je voudrais vous dire un mot des robots chirurgicaux, lesquels ne sont pas des robots, car un robot est une machine commandée par un ordinateur. Les robots chirurgicaux sont commandés non pas par un ordinateur, mais par un télémanipulateur. Nous n'en sommes pas encore aux véritables robots chirurgicaux, car, pour que ceux-ci fonctionnent, il faudrait qu'ils puissent voir, toucher, penser et agir. En salle d'opération, pour le moment, l'intelligence artificielle est utile pour la synchronisation de l'activité des différentes équipes, infirmiers, anesthésistes et chirurgiens.

Après les aides technologiques, je propose d'aborder les aides au diagnostic et au choix des traitements. Les outils proposant une synthèse des différentes modalités de diagnostic, comme le fait un médecin, n'ont pas encore fait leurs preuves. La solution Watson d'IBM a été évoquée. Elle n'a pas fonctionné, notamment parce que l'algorithme n'était pas parfait et que les données avaient été obtenues d'un centre sans que l'accord de toutes les personnes concernées ait été recueilli. De nombreux cliniciens sont réticents à adopter des outils dont ils ne comprennent ni le fonctionnement ni la manière de les intégrer dans leur pratique médicale. Il faut en parler pour instaurer un climat de confiance. Les obstacles pour l'appropriation sont donc techniques, renvoyant à des questions de données, d'algorithmes, d'interopérabilité entre les systèmes, mais surtout humains. Qu'il s'agisse des professionnels de santé comme des patients, il faut susciter la confiance, il faut expliquer au lieu d'alimenter la peur, comme le font certains experts, et atténuer le phénomène de « boîte noire » en expliquant, a minima, à des professionnels qui ne comprennent pas comment elle fonctionne, le principe de l'avis fourni par l'intelligence artificielle. Les médecins doivent apprendre à connaître ces outils, c'est indispensable. Il est important qu'ils soient formés, non pour créer des médecins automatiques, des machines, mais des médecins augmentés, car mieux informés, en ayant accès très rapidement à de grandes quantités de données, et mieux outillés pour mieux traiter.

L'Académie de Médecine a récemment approuvé un rapport sur l'IA et la responsabilité d'un médecin utilisant l'IA. Le règlement européen AI Act précise que c'est le fournisseur, qui fabrique le dispositif, qui est responsable si le produit est défectueux. Il doit également être transparent sur la provenance des données. Le médecin, qui a le monopole des soins, doit néanmoins utiliser les connaissances scientifiques existantes, conformément à l'obligation de moyen qui est la sienne. Il est donc responsable et doit informer son patient chaque fois qu'il recourt à l'IA. En revanche, si le patient arrive en ayant interrogé ChatGPT, le médecin conserve son libre arbitre et n'a aucune obligation de suivre l'intelligence artificielle. Il doit cependant expliquer son approche.

Dans le domaine de la recherche en biologie et en santé, l'IA peut analyser très rapidement une grande quantité de données. Elle peut réaliser l'étude des interactions entre le phénotype et le génotype d'un patient, l'environnement extérieur. Elle peut formuler des hypothèses, aider au développement d'études cliniques, à la rédaction des articles. En recherche, l'IA est partout et tous les chercheurs utilisent l'IA. L'un des plus grands progrès récents est dû à DeepMind, société de Google, qui a utilisé l'IA pour découvrir la structure tridimensionnelle de la plupart des protéines. Nous avons été très heureux de recevoir le premier auteur il y a trois ans à l'Académie de Médecine. Ses travaux, menés conjointement avec deux autres scientifiques, ont été couronnés cette année par le prix Nobel de Chimie. Leur système, qui permet de découvrir la structure des protéines les plus complexes, trouve aujourd'hui de plus en plus d'applications. Dans la pratique, en recherche en biologie et santé, tous les chercheurs utilisent l'intelligence artificielle, mais, comme les médecins, ils doivent être conscients des limites des IA génératives : risques d'erreurs, reproductibilité des résultats (si l'on interroge plusieurs fois l'IA, on n'obtient pas toujours la même réponse), attribution aux auteurs (si l'IA est intervenue dans la rédaction d'un article scientifique, il faut le mentionner), transparence sur les hypothèses et le raisonnement. Comme pour les médecins, il faut conserver à l'esprit que le dernier mot et la responsabilité incombent toujours à l'humain.

Je propose de dire quelques mots des essais cliniques du futur. Vous savez qu'actuellement, pour prouver l'intérêt d'une nouvelle stratégie ou d'un nouveau médicament, il faut réaliser des essais cliniques après avoir démontré, au stade préclinique, que la molécule présentait un intérêt. La phase 1 évalue la toxicité, la phase 2 consiste en une comparaison historique et la phase 3 vise à comparer le nouveau traitement avec l'ancien. Cela demande beaucoup de temps et d'argent et cela ennuie les gens, notamment ceux du groupe de contrôle qui ne reçoivent pas le nouveau traitement. Avec l'IA, ce processus pourra être grandement simplifié avec de nombreuses méthodes, des cohortes synthétiques ou la possibilité que le patient soit son propre contrôle. À partir de 50 patients réels, on pourra fabriquer 1 000 ou 1 500 patients synthétiques qui pourront servir de groupe de contrôle. On pourra réutiliser des bras de contrôle d'essais cliniques précédents et des données de vie réelle anonymisées.

Dans le domaine du médicament, la découverte conventionnelle de médicaments est un processus long, coûteux et aléatoire. De même que les systèmes d'IA génératives peuvent fabriquer des phrases à partir de mots, ils peuvent fabriquer des molécules et remplacer, avec un gain de temps formidable, des quantités de biochimistes. L'enjeu consiste à avoir un cahier des charges et à identifier, au niveau de la cellule, quelle est la cible. Les systèmes d'IA sont capables de rechercher de très nombreuses hypothèses pour traiter cette cible. Un nombre croissant d'entreprises se spécialisant dans la recherche et l'invention de médicaments que l'intelligence permet ensuite de synthétiser. Le marché de la découverte des médicaments par l'IA pourrait être multiplié par dix dans les années à venir.

Il faut évidemment aborder le sujet de l'intelligence artificielle et de l'éthique. L'IA ne doit pas fonctionner seule, sans contrôle humain. L'idée est de profiter de tous les avantages de cet outil extraordinaire tout en minimisant les risques liés à son utilisation, car l'IA reproduit les biais des données avec lesquelles elle a été entraînée, qu'il s'agisse de biais de genre, de biais ethniques ou d'inégalités sociales. Un modèle entraîné sur une majorité d'hommes blancs ne s'appliquera donc probablement pas à une population de femmes ou de femmes noires. Il faut donc avoir bien conscience des données de départ. Et, bien entendu, tous les principes de l'éthique biomédicale doivent être appliqués à l'IA : la bienveillance, la non-malveillance, l'autonomie des êtres humains, la justice, l'explicabilité et la protection.

Pour conclure, et en m'excusant de nouveau d'avoir proposé une sorte de catalogue afin de donner une vue globale de ce que peut permettre cet outil assez exceptionnel, je le dis tout d'abord fermement : l'IA ne remplacera ni le médecin, ni le chercheur. J'ignore si ceux qui le disent le pensent vraiment ou cherchent à vendre des livres, mais l'IA ne remplacera pas l'humain. Les risques qui lui sont inhérents, comme à tout nouvel outil, comme à la machine à vapeur ou à l'imprimerie, ne sont pas une fatalité, il faut nous donner les moyens de déployer une intelligence artificielle éthique. Pour cela, il faut comprendre comment fonctionne l'intelligence artificielle. Enfin, quand on souffre d'une maladie grave, on n'a pas envie de se confier à une machine, on a envie de parler à un être humain. Les propositions de l'IA doivent être validées par un humain qui garde le contrôle de la décision et la responsabilité de la vie de son patient.

Je vous remercie de m'avoir écouté.

Professeur Bernard FRAYSSE, Président du Conseil scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Merci beaucoup, nous prendrons comme je l'ai déjà exprimé les questions à la fin. Merci pour cet état des lieux général, toutes disciplines confondues, de la clinique et de la recherche. Vous avez introduit le prochain intervenant, Monsieur Xavier VASQUES, avec lequel nous allons aborder la question de l'éthique. Je remercie d'ailleurs Pascale XELOT, membre éminente de notre Fondation, qui nous a transmis vos coordonnées.

L'IA POUR L'AUTONOMIE SANS OUBLIER LES RISQUES ÉTHIQUES ET LES BIAIS

Xavier VASQUES, Vice-Président et Directeur Technique d'IBM France

Merci beaucoup, merci de m'avoir invité et merci à Pascale d'avoir fait ce lien, qui me permet de présenter un sujet important pour l'utilisation de l'IA, l'autonomie, mais aussi pour parler des risques éthiques et des biais. Ceux-ci ont déjà été évoqués assez largement, je vais donc certainement répéter des propos déjà tenus, mais il me semble que ces messages sont importants. Mon point de vue est celui d'IBM, mais également celui d'un mathématicien travaillant dans le domaine des neurosciences. J'aime donc introduire et rappeler un certain nombre de concepts sur le cerveau et l'intelligence artificielle, et je suis marié à une neurologue, ce qui nourrit quelques débats au sein du foyer.

Je voudrais entamer ma présentation par les limites de l'IA, au sens neuroscientifique du terme. Il y a beaucoup de battage médiatique autour de l'intelligence artificielle, cela a été évoqué tout à l'heure. On parle de « super intelligence », d'intelligence générale, donc j'aimerais quelque peu recentrer le débat. Comme cela a déjà été dit, et c'est un point de vue que je partage totalement, l'IA est un outil. Un outil qui peut nous apporter énormément, aider la recherche et faire progresser l'autonomie de certaines personnes, un outil formidable à utiliser, mais qui doit l'être avec beaucoup de précautions et d'attention, car des données peuvent être biaisées. Nous parlons d'intelligence artificielle, mais tout cela est en réalité très humain : les données et les algorithmes sont produits par les humains, les résultats de sortie sont analysés par des humains.

Je vais donc commencer par les limites de l'intelligence artificielle. Pour une raison qui m'échappe, l'homme a, de tout temps, cherché à reproduire par le calcul des comportements traditionnellement associés à l'intelligence humaine. Et cela remonte très loin dans le passé. Déjà, dans la mythologie grecque, Héphaïstos modelait des créatures artificielles auxquelles il était demandé d'exécuter des tâches, ce dont elles s'acquittaient parfaitement, bien mieux que les humains. La philosophie s'est beaucoup développée autour de ces sujets. Aristote a évoqué des objets autonomes capables de libérer les hommes de leurs activités manuelles pour qu'ils puissent se consacrer à la philosophie. On peut continuer avec Leibnitz et Hobbes, qui considéraient que la pensée pouvait être découpée en petits éléments de calculs simples.

C'est sur ce terreau que des gens comme Marvin Minsky et John McCarthy, dans les années 1950, ont créé le premier laboratoire d'intelligence artificielle au MIT. Nombre de ces chercheurs avaient comme volonté de reproduire l'intelligence humaine, mais, malgré d'énormes investissements, nous sommes en 2025 et nous n'avons pas encore vu une telle intelligence. Car, selon moi, le système biologique le plus avancé reste le cerveau humain, qui possède des capacités cognitives et non cognitives : la perception, l'attention, la mémoire, les émotions, contrôler le taux de sucre dans le sang, réguler la fréquence respiratoire, créer des amitiés, tomber amoureux, etc. Toutes capacités très humaines et difficilement atteignables dans les prochaines années par les réseaux artificiels qui sont, eux, des fonctions mathématiques finalement très simples. Il existe donc une certaine limite mathématique et générale à ces systèmes. Un neurone artificiel est donc une fonction simple en comparaison de la complexité du cerveau humain, composé de 86 milliards de neurones, de centaines de milliards de synapses, d'aires dédiées à différentes fonctions. Lorsque l'on zoome progressivement dans le cerveau, on passe des neurones aux molécules, à l'ADN, aux protéines, aux atomes, aux électrons, aux quarks et au boson de Higgs. Ce qui démontre que l'intelligence est difficilement modélisable. L'IA est donc loin de remplacer l'intelligence humaine, mais est un formidable outil. La notion même d'intelligence artificielle heurte les neuroscientifiques, qui tentent depuis plus d'un siècle de comprendre comment fonctionne un simple neurone.

Beaucoup de choses sont dites, mais nous sommes donc loin de remplacer l'intelligence humaine. Pour autant, l'intelligence artificielle est un formidable outil. Un exemple de projet sur lequel nous travaillons, ma femme et moi, est la dystonie. C'est un trouble neurologique rare, caractérisé par des contractions musculaires involontaires entraînant la perte partielle, voire totale, de l'autonomie. Il en existe différents types : des dystonies isolées, dues à des facteurs génétiques, et des dystonies acquises dues à des causes extérieures, comme un étouffement à la naissance (anoxie cérébrale). Il existe des techniques pour traiter la dystonie, et notamment la technique de stimulation cérébrale profonde, qui consiste à placer des électrodes dans certaines zones du cerveau, les noyaux gris, dans lesquels on induit un courant électrique pour tenter de rétablir la fonction motrice. Cette technique préexistait au développement de l'IA, elle a été mise au point par le Professeur Alim Louis Benabid dans les années 1990. L'IA est utilisée aujourd'hui, car elle permet d'adapter les paramètres de stimulation et donc d'améliorer la réponse à cette stimulation. Elle aide le neurochirurgien à cibler la zone d'implantation de l'électrode et à prédire de résultat de cette stimulation cérébrale profonde. Celle-ci fonctionne bien dans certains cas, mais nettement moins bien dans d'autres et notamment dans les dystonies acquises. L'IA aide donc aussi à accélérer la recherche à ce niveau.

Les interfaces hommes-machines ont été évoquées tout à l'heure. Elles sont illustrées ici par le travail réalisé par la start-up Inclusive Brains, qui permet, en équipant une personne avec un casque, de piloter un bras robotisé. Cette personne a ainsi pu participer au relais de la flamme lors des Jeux olympiques. Cela apporte donc une certaine autonomie, car la mise en œuvre de ces technologies n'est pas encore très bien établie. Pour autant, l'objectif serait de permettre de guider une télécommande, d'ouvrir une porte, d'allumer ou de piloter des membres robotisés. Le domaine le plus complexe est celui des sections de moelle épinière – sur lequel se penchent des équipes à Lausanne – avec pour ambition que la personne atteinte puisse, par la pensée, contrôler non plus des bras robotisés, mais ses propres membres. Pour, par exemple, rétablir la marche. C'est très compliqué, et on sait pourquoi, une étude portant sur 340 000 algorithmes a permis de le démontrer : chaque patient a son propre algorithme qui fonctionne mieux que les autres, chaque cerveau est unique. La généralisation de l'IA impliquera donc aussi, parfois, de tendre vers des algorithmes différents et spécifiques à chaque personne.

Certaines IA peuvent également aider à poser un diagnostic, car elles « voient » ce que l'humain ne voit pas. Une IA est capable de traiter une fréquence d'images bien plus importante qu'un être humain, ce qui permet de rendre plus objectives des démarches effectuées de manière subjective. Par exemple, lorsqu'un patient atteint de dystonie est évalué par dix neurologues, aucun des dix n'atteint le même résultat. Chacun aura son opinion. Alors que l'IA capte des points déterministes, des déplacements de mouvements, des tremblements dans la voix, qui aident le praticien à passer du subjectif au déterminisme, et ainsi à gagner du temps. Elle facilite également le suivi des patients en permettant d'enregistrer et d'analyser des données en temps réel. Les analyses sont évidemment effectuées par un médecin.

L'IA peut aussi permettre de mieux comprendre les neurones et d'en générer synthétiquement. Car les neurosciences ont besoin de générer des neurones pour leurs études. On est aujourd'hui capables de générer leur morphologie et un peu de leur électrophysiologie. Toutefois, les données synthétiques posent un problème important à toutes les IA, et pas uniquement dans le domaine des neurosciences : lorsque les données synthétiques sont plus nombreuses que les données réelles, les résultats générés par les IA se dégradent totalement. Concernant les grands modèles de langage, une tendance se développe : celle de générer sur internet de plus en plus de messages par le biais de l'IA, donc des données synthétiques. Or, cette donnée synthétique prenant le pas sur la donnée réelle, on constate un plateau, voire une dégradation d'un certain nombre de modèles qui se nourrissent de ce qu'ils aspirent sur internet.

Par ailleurs, l'intelligence artificielle comporte évidemment des risques éthiques et des biais. Il est notamment évident que la technologie évolue plus vite que les garde-fous. La France est plutôt bien dotée, avec des comités éthiques et le rôle joué par la CNIL, mais la technologie va plus vite que la maturité des pratiques et des points de gouvernance. Ce qui engendre des risques liés au manque de transparence sur l'usage des données et la manière dont fonctionnent les algorithmes, aux potentiels biais, à la provenance des données, aux droits d'auteur, etc. Posent également des problèmes la petite taille des échantillons, le déséquilibre des classes, la mauvaise séparation des données d'entraînement ou l'absence de validation externe. Les risques éthiques majeurs pour les neurosciences concernent l'intimité mentale, car les neurodonnées sont extrêmement sensibles et que peuvent survenir des interférences non désirées. Bien qu'il ne soit pas possible, au stade actuel, de lire dans les pensées de quelqu'un, les neurosciences touchent aux intentions et aux émotions. Il faut donc toujours se poser la question de savoir qui contrôle et qui décide, peu importe la technologie. Les risques éthiques concernent enfin l'équité et la discrimination, ainsi que cela a déjà été évoqué, en raison de capteurs biaisés ou parce que les données ne sont pas représentatives. Finalement, tout ceci est très humain. Les modèles d'intelligence artificielle sont des algorithmes entraînés par des humains sur des données produites par des humains et qui peuvent être biaisées pour induire une opinion.

Il en découle quelques recommandations, que Francesca Rossi, qui travaille également pour IBM, a évoquées dans un article pour la revue scientifique « Neuron ». Elles consistent à construire une gouvernance multiacteurs, incluant des patients, des cliniciens, des spécialistes de l'éthique, des ingénieurs et des représentants de la société civile, et à maintenir un engagement éthique continu tout au long du cycle de l'innovation. Les spécialistes du code, par exemple, sont davantage motivés par le fait de développer des algorithmes performants que par la prise en compte de l'éthique et du design. Les principes ne suffisent en outre pas. Il faut les traduire en processus, en outils et en politiques internes. Il faut également se garder de « l'ethics washing », qui serait l'équivalent éthique du greenwashing. L'éthique doit mobiliser toute l'organisation, ce qui implique que chaque rôle soit formé. Il y a des médecins dans cette salle et je suis désolé de le leur dire, mais ils ne connaissent pas le sujet et il est très compliqué de travailler avec eux. L'IA n'est pas magique, il faut la comprendre, il faut savoir ce dont elle est capable. Il est important que des médecins, des ingénieurs, des industriels travaillent ensemble, comme cela se fait en Suisse, par exemple, et donc de réfléchir à doter l'hôpital en France de moyens pour cela. Quels que soient les métiers, il faut s'intéresser à la question de la formation.

Cela a déjà été souligné, mais il faut inclure l'éthique dès la conception, ce qui augmente la transparence et facilite donc l'adoption de ces technologies et la confiance envers elles en limitant les risques techniques, légaux et sociétaux. Je terminerai par une citation d'Alan Turing : « Nous pourrions produire des modèles électriques assez précis imitant le comportement des nerfs, mais il ne semble pas y avoir grand intérêt à le faire. Ce serait comme consacrer beaucoup de travail à fabriquer des voitures avançant sur des jambes au lieu de continuer à se servir de roues ». L'intelligence artificielle est un outil, et je pense que ce peut être un excellent outil. Merci beaucoup !

Professeur Bernard FRAYSSE, Président du Conseil scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Je vous remercie d'avoir cité le Professeur Benabid, qui a été très actif au sein de la Fondation est venu de nombreuses fois dans cette instance. Il est vrai qu'aujourd'hui, les algorithmes nous permettent d'être de plus en plus précis et d'individualiser la stimulation. Merci encore pour votre magnifique présentation. Je vais, avec grand plaisir, passer la parole à Madame Bernadette PILLOY, Présidente du Conseil Français des Personnes Handicapées pour les Affaires Européennes et internationales. Nous sommes très heureux de la recevoir.

UNE APPROCHE DE DROIT COMPARÉ PARMI LES PAYS EUROPÉENS

Bernadette PILLOY, Présidente du Conseil Français des Personnes Handicapées pour les Affaires Européennes et internationales

Je suis très honorée de me retrouver parmi vous, parce que je ne suis pas du tout médecin. Au contraire, je fais partie des personnes en situation de handicap, qui signalent avec régularité qu'elles sont des sujets de droit et non des objets de soin. Je ne vais donc pas intervenir dans le même registre que mes remarquables prédécesseurs et successeurs à ce micro.

Le Conseil Français des Personnes Handicapées pour les Affaires Européennes et internationales (CFHE) est l'un des 28 Conseils nationaux constituant le Forum européen des Personnes Handicapées, qui travaille au niveau européen sur tous les sujets qui concernent le handicap et les personnes handicapées. Car, derrière le handicap, il y a des personnes, des personnes vivantes, qui ont envie de bouger et de prendre leurs affaires en main. L'Europe est parfois vue comme une entité qui s'occupe de la forme des bananes, mais c'est autre chose que cela : l'Europe est une entité dynamique, qui fait avancer le monde, qui s'occupe du handicap et de l'intelligence artificielle, comme de tous les nouveaux outils.

Le Forum européen se réunit tous les six mois dans la capitale du pays présidant la Commission européenne. Lors de notre réunion du mois de mai à Vilnius, le thème abordé était l'intelligence artificielle. Car l'Europe s'occupe d'intelligence artificielle depuis qu'il en est question. Je n'aborderai absolument pas ce sujet du point de vue médical, car ce n'est pas mon domaine. Mais, depuis qu'il est question d'intelligence artificielle, des projets de directives ont émergé au niveau européen. Absolument pas pour dire ce qui était bien ou mal, mais avec un but fondamental. Nous l'avons dit et redit ce matin, mais je le répète à nouveau, l'intelligence artificielle est uniquement un outil, fondé sur des algorithmes profondément humains et sur des données. Or, les personnes handicapées ne correspondent pas nécessairement à des données et tout ne leur est pas accessible.

Pour nous, personnes handicapées, l'intelligence artificielle représente l'accessibilité. Je rappelle à ce titre que 80 % des informations sont visuelles. Ce qui implique que les déficients visuels, comme moi, doivent se débrouiller pour comprendre avec les 20 % qui restent. En Europe, les enjeux liés à l'intelligence artificielle portent donc sur l'accessibilité, la transparence et la confiance. Car il n'est pas facile de faire confiance à un système « mécanique ».

Il est fondamental de rappeler qu'est entré en vigueur en août 2024 l'AI Act, règlement européen applicable dans tous les pays de l'Union et auquel il est impossible de se soustraire. Ce règlement est donc applicable en France. Un tel texte n'existe que dans le système européen et constitue une innovation majeure. Il n'est ni étroit ni limitant, mais doit au contraire permettre le progrès et soutenir l'innovation au bénéfice du développement de systèmes bénéfiques pour tous.

Pour autant, l'intelligence artificielle présente des dangers et une règlementation est entrée en vigueur en France en février 2025 pour interdire et soumettre à sanction les IA à risques inacceptables, manipulant les populations vulnérables (personnes handicapées, personnes âgées, personnes appartenant à certains groupes sociaux fragiles, etc.) lorsque cette manipulation est intentionnelle, volontaire et dangereuse. Sont également visés les logiciels et autres outils d'intelligence artificielle à haut risque, qui utilisent notamment des données biométriques. Nous, personnes handicapées en particulier, n'avons pas toujours la bonne apparence pour que les systèmes d'IA, qui sont développés par des humains, nous reconnaissent si les développeurs n'ont pas pensé à introduire des données biométriques qui nous correspondent. Si les concepteurs n'y pensent pas, nous en serons exclus. Ce qui peut avoir des conséquences très graves, par exemple pour accéder à un emploi, à un prêt bancaire, à une formation ou passer un examen. Nous risquons d'être exclus de tout ce qui relève de la vie quotidienne, parce que nous n'avons pas la « bonne » morphologie. Nous ont ainsi été remontées à plusieurs reprises les difficultés des personnes porteuses de trisomie 21, dont le physique ne correspond pas aux attendus du système. L'Europe a donc fourni des outils pour que chaque concepteur ou utilisateur d'IA puisse s'informer sur les moyens de limiter ces risques. Car, l'IA étant fondée sur des critères humains, il faut veiller à ce que les systèmes n'excluent pas une partie de la population.

La question des robots conversationnels a été évoquée. Il est fondamental, dans un souci de transparence, que les gens soient avertis qu'ils sont en communication avec un robot, et non avec un humain. Les personnes les plus vulnérables pourraient se confier ou développer des troubles de l'identité en échangeant avec des chatbots. Quant aux captchas, les personnes empêchées de lire se retrouvent totalement bloquées devant. Ce qui vous énerve nous exaspère. Il existe donc, en la matière, une réelle marge de progrès, car la confiance est à double sens. Or, les personnes handicapées ne peuvent pas avoir confiance dans un système qui risque de les exclure.

Cela étant, grâce à l'Europe, les choses avancent. L'application de l'AI Act entrera en vigueur en août 2026 pour les systèmes d'IA à haut risque identifié et en août 2027 pour les produits intégrant des IA à haut risque. Les associations seront évidemment très vigilantes pour s'assurer que nos gouvernements respectifs suivent de très près le respect de ces règles, qui sont, je le répète, bénéfiques. Elles n'ont pas pour but de brider l'IA, mais de faire en sorte que le plus grand nombre de personnes possible en bénéficient de manière positive. Au niveau européen, nous n'avons pas encore réussi à obtenir des modes d'utilisation complets, mais un certain nombre de pays ont déjà établi des usages qui pourront, petit à petit, être généralisés. En Suède, il existe déjà un système intéressant de co-construction avec des associations de personnes handicapées.

La France, quant à elle, est très avancée en matière de protection des données personnelles. La CNIL joue déjà un rôle très important dans ce domaine. Nous allons cependant, nous personnes handicapées et associations de la société civile, tenter de gagner un peu plus de place en France que nous n'en avons actuellement. C'est en bonne voie. En Finlande et en Belgique, le contrôle est davantage centré sur les commandes de marchés publics. Ce qui implique de vérifier que toutes ces commandes comporteront un volet d'accessibilité et passe également par des contacts avec des associations locales. En Allemagne, le gouvernement s'appuie sur des guides de bonnes pratiques et sur la consultation des principaux groupes de la société civile. La démarche est particulièrement avancée aux Pays-Bas, qui prévoient un financement de l'IA et des contrôles. Quant à l'Italie, elle privilégie également la voie de la commande publique et la consultation des associations de personnes handicapées. Il se passe donc des choses partout en Europe. Ce qui est certain, c'est que la construction européenne est unique au monde. Nous sommes les premiers à avoir établi un cadre juridique qui concerne 28 pays et des millions de personnes handicapées qui vont, comme les autres citoyens, pouvoir bénéficier des bienfaits de l'IA. L'Europe a mis en place un système protecteur, innovant, intéressant, favorable aux PME et aux start-ups. Ce qui n'exclut pas que nous soyons impactés par une intelligence artificielle toxique, dangereuse pour les droits fondamentaux et la dignité des citoyens, la transparence, l'autonomie, qui viendrait de l'extérieur de l'Europe et de Russie. Car nous n'avons pas encore réussi à obtenir une législation internationale qui protégerait véritablement l'innovation et les libertés.

Merci de votre attention.

Professeur Bernard FRAYSSE, Président du Conseil scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Merci infiniment pour ce témoignage qui montre combien il faut intégrer les personnes concernées dans notre activité.
Je vais à présent passer la parole à notre dernier intervenant, le Professeur Guillaume ASSIE, qui dirige la Chaire IA et Santé de l'Université Paris Cité.

INTERSECTION INTELLIGENCE ARTICIELLE / HANDICAP : MÉDECINE PERSONNALISÉE

Professeur Guillaume ASSIE, Professeur à l'Université Paris Descartes

Bonjour à tous, je suis responsable d'une chaire d'IA en Santé dont l'approche est très interdisciplinaire. Il m'a été demandé aujourd'hui de me concentrer sur la version du patient digital et de montrer comment on pouvait croiser les regards sur le développement de l'IA en santé et le handicap. Le programme est vaste et je m'excuse pour les redites à propos de tout ce qui a déjà été dit ce matin. Je pense toutefois que le périmètre que je vais aborder sera un peu plus large, notamment du fait de ce mot-clé, fondamental pour moi, qu'est l'interdisciplinarité.

Nous avons beaucoup parlé de technologie ce matin. Or, selon moi, l'IA en santé repose sur trois jambes principales : la technologie, l'application métier à la santé et le cadre technique, réglementaire et entrepreneurial. On ne peut pas supprimer l'une de ces jambes, sinon, cela ne fonctionne pas. Cela a été évoqué ce matin, mais, en matière d'IA en santé, la partie technologique n'est pas véritablement limitante compte tenu de la performance des outils par rapport à la difficulté de mise en œuvre dans la vie quotidienne. Ce qui centre les problématiques d'IA en santé sur des problématiques métiers. Une quatrième jambe est également en train d'émerger, celle de l'auto-médecine ou autosoin, qui renvoie aux situations dans lesquelles le grand public se prend en charge du point de vue sanitaire avec des outils d'IA, sans aller rencontrer de professionnels ni de structures dédiés. Ce qu'illustre parfaitement le cas des personnes racontant leurs problèmes psychologiques à ChatGPT, et qui représente une part massive des flux d'information circulant sur cet outil. L'auto-médecine constitue une nouveauté, qui n'est pas gérée aujourd'hui et induit un certain nombre de questions sur l'évolution de nos sociétés. Il faut véritablement que nous nous penchions sur le sujet.

Ma définition de l'IA en santé est très pragmatique. C'est d'abord la combinaison de données digitales massives, d'abord utilisées en santé publique, avec la nouveauté aujourd'hui que nous disposons de beaucoup de données pour un unique individu, c'est l'approche OMICs, c'est-à-dire la conversion à l'ère digitale de l'approche médecin-malade. En plus de voir un individu, un soignant voit donc des tableaux de chiffres, ce qui constitue la nouveauté de l'IA en santé, sachant que la santé publique a toujours été digitale et statistique. Pour traiter ces informations, on fait appel à des agents computationnels, qu'il s'agisse de l'IA symbolique évoquée ce matin ou du grand champ du machine learning. L'agent produit des actions, qui consistent principalement à fournir des informations, mais qui peuvent également être des actions robotisées, mécaniques. Je ne reviendrai pas sur le machine learning, que le Professeur ALLIOT a très bien couvert. Il y avait au départ la modélisation statistique, puis, aujourd'hui, les réseaux de neurones qui, avec un certain nombre de technologies, conduisent à des outils incroyables et qui n'ont jamais été aussi faciles d'accès. Désormais, on peut utiliser de façon très avancée, par du prompting, des modèles capables de fournir des réponses bluffantes.

On ne peut pas, en tant que soignant, utiliser ces technologies sans avoir un minimum de connaissances du cadre réglementaire, du RGPD, de l'AI Act, de la CNIL, de la notion centrale d'égalité d'accès (pour laquelle l'IA est un défi majeur), de la notion de certification. S'agissant de l'AI Act, tout ce qui touche à la santé est immédiatement classifié comme à très haut risque. Il faut retenir de ces aspects technico-réglementaires qu'il est obligatoire d'informer les patients quand on utilise leurs données et de les informer qu'une IA est utilisée. Cela paraît simple, mais le diable se cache dans les détails. Par exemple, lorsqu'un endocrinologue prescrit un bilan sanguin, le tube est traité par une chaîne robotisée au sein de l'hôpital, gérée par une IA. Faut-il informer le patient que le cheminement de son tube de sang est piloté par une IA ? Non, ce serait illisible. Mais la vision dichotomique de l'IA (présente/absente) est simpliste. Aujourd'hui, nous tendons vers une utilisation systématique de l'IA, mais à des doses très variables et avec des impacts très variables. Ce que la loi aura beaucoup de mal à cerner.

Le patient a aussi le droit de refuser que ses données soient utilisées. Dit ainsi, c'est simple. Mais les réseaux de neurones encodent, ils absorbent une représentation de la réalité. Cela leur donne une compétence pour résoudre des problèmes, mais cela implique aussi qu'ils conservent systématiquement toute la donnée. Donc, si vous refusez que l'on utilise vos données et que celles-ci ont servi à entraîner un modèle, il ne vous sera pas possible de revenir en arrière et d'annuler le modèle. Un individu ne peut pas faire fermer ChatGPT. Il va donc également falloir composer avec ce droit. Et c'est ce qui est train d'advenir, car tout ne peut pas être bloqué et qu'il n'est pas utile de tout bloquer.

J'en viens à présent aux applicatifs en santé. Il existe de grandes technologies dont vous avez entendu parler ce matin, la Computer vision, le NLP, c'est-à-dire le traitement du langage, l'IA générative, les OMIC, la robotique, la télémédecine, la virtualisation des patients, etc. Toutes ces technologies ont des applications évidentes en santé, sur lesquelles je vais passer pour me concentrer sur l'application de ce cadre aux situations de handicap. Je vous propose d'aborder trois questions, celles de l'assistance, du dépistage et de la prévention.

Tout d'abord, il existe différents niveaux d'assistance dans les situations de handicap, qui vont de la réadaptation fonctionnelle à la substitution fonctionnelle. Ces niveaux d'assistance n'ont pas la même implication, la même lourdeur, ni les mêmes risques lorsqu'ils recourent à des technologies d'IA. L'un des éléments clés, et nous l'avons abordé ce matin, concerne les interfaces entre l'homme et la machine. Il s'agit de capteurs de différentes natures, capteurs sonores, caméras, capteurs mécaniques, ordinateurs, sondes, cathéters, électrodes, le monde des possibles pour capter de l'information est très large en termes de technologies. Il s'agit également d'effecteurs, la voix (avec le NLP, aujourd'hui, le langage est en outre très fluide, au point d'être trompeur), l'image, des actions mécaniques, des injections, etc. En endocrinologie, la mesure continue de la glycémie peut ainsi être couplée à un robot qui injecte automatiquement de l'insuline. Les effecteurs peuvent également être des impulsions électriques, comme ce que nous avons vu précédemment en neurologie.

Pour les interfaces, le point important est l'ergonomie. Une interface ne fonctionnera pas si elle n'est pas pratique. Nous l'avons vu avec le développement des smartphones, les interfaces sont devenues de plus en plus simples et intuitives et se pilotent avec un doigt. Dans la situation de la malvoyance, certaines personnes utilisent leur smartphone de manière totalement bluffante, en utilisant des surcouches d'optimisation dédiées. Cela permet de compenser par du son la description par des mots de ce qui figure sur l'écran. Ces outils incroyables démontrent les capacités de ces technologies à apporter de l'ergonomie. Un autre élément est la personnalisation. Il n'existe pas un, mais des handicaps. Et il n'y a pas une personne handicapée, mais des personnes différentes. Il faut s'adapter à chaque fois, ce qui génère une complexité très importante dans la performance. Et, je le redis, pour tout ce qui est relatif à la parole et au texte générés par des machines, c'est si bien fait que cela a l'air vrai et que nous avons tous le biais de croire. Bien parler est une forme d'intelligence. Donc, lorsque c'est très bien dit, on y croit. Et si c'est n'importe quoi, on se fait piéger. C'est l'un des défis aujourd'hui de l'IA générative et de ses avancées.

Les situations du handicap renvoient également à un ensemble de professionnels et d'accompagnants, avec énormément de métiers. En tant que formateur à l'IA en santé, j'ai tenté de compter combien il existait de métiers en santé, et il en existe des dizaines. Il existe des orthoptistes, des audioprothésistes, des kinésithérapeutes, des orthophonistes, des ergothérapeutes, des psychomotriciens, des éducateurs spécialisés, des moniteurs-éducateurs, etc., donc un nombre de métiers extrêmement large qui va pouvoir utiliser des outils d'IA, chaque métier ayant des besoins spécifiques. L'enjeu sera donc celui de la performance et de la pertinence dans la situation du métier. On dit que l'IA ne remplacera pas le professionnel de santé, mais je ne suis pas certain que nous ayons réellement le choix. Nous le verrons à la fin de ma présentation. Car il y a ce que l'on veut et ce qu'il se passe. Certains outils ont tellement progressé aujourd'hui qu'ils enlèvent des pans entiers du métier ou qu'ils le révolutionnent. Par exemple, le recours à des dérivés de l'exosquelette en kinésithérapie modifiera complètement ce que nous connaissions du rendez-vous chez le kinésithérapeute. Des machines seront capables de répéter de manière beaucoup plus rapide et en parallèle, et de manière potentiellement plus efficace, ce qu'un humain effectue, avec la perte, au passage, de la dimension humaine. Nous reparlerons dans la suite de ma présentation de la manière d'accompagner la transformation de ces métiers, mais il faut avoir la vision d'un écosystème extrêmement complexe vis-à-vis duquel il est très compliqué de légiférer.

Nous avons également déjà évoqué la notion de codéveloppement, qui est fondamentale. Je pense que nous sommes très en retard dans l'implication des personnes handicapées dans le développement des outils à proprement parler, notamment dans le contexte de compétition mondiale dans lequel s'inscrit l'IA. Dans ce contexte, on va à la puissance, à la force et pas nécessairement à l'inclusivité, sauf si cela apporte de la force.

Un autre élément important, et nous en avons déjà parlé, est le battage médiatique actuel autour de l'IA. Le fait est que l'IA est capable de performances incroyables, par exemple en matière de codage. Mais, pour peu que ce que vous ayez demandé soit faux, le résultat ne fonctionne absolument pas. Vous disposez donc d'outils incroyables, d'une puissance magique et, in fine, la réalité est très différente. Il existe donc une énorme marge entre les capacités techniques et la réalité applicative. À ce titre, et c'est une opinion largement répandue, il me semble qu'il vaut donc inventer moins et mieux gérer le passage à l'échelle, la capacité à faire masse. C'est un enjeu assez criant en santé et qui s'applique également très bien à la situation du handicap. Il y a énormément de marge entre ce que les machines peuvent faire et ce qui est proposé à la fin.

Pour le dépistage, j'évoquerai trois aspects à l'ère de l'IA. Le premier concerne la population générale. Dépister en population générale est important dans une perspective de prévention, mais n'est pas dissociable de « big brother », c'est-à-dire d'une surveillance généralisée et d'atteintes à la liberté. À l'ère du numérique, ce n'est pas dissociable et c'est un sujet qui est peu évoqué de cette façon. Pourtant, nous l'avons bien vu à l'époque du Covid. Donc, imaginez des situations qui pourraient toucher un handicap potentiellement discriminant. Ce serait très vite impensable, notamment sans avoir l'accord des individus, mais comment généraliser en ayant l'accord des individus ? Il est important d'avoir cette vision à l'esprit quand on imagine des stratégies de dépistage. Ce qui n'empêche pas qu'il puisse y avoir des situations de dépistage tout à fait performantes. Par exemple, si votre médecin vous propose un jour une cabine de dépistage pour de nombreux problèmes, ce peut être intéressant et vous avez le droit d'accepter ou de refuser.

L'autre élément est la maladie rare, pour laquelle les gens recouraient à Google et recourent aujourd'hui à ChatGPT pour savoir vers qui se tourner. J'ai fait le test pour un cancer rare dont je m'occupe, ChatGPT m'a répondu d'aller à Cochin, puis, alors que j'avais reposé la même question, à Gustave Roussy ou à l'Institut Curie. Alors que l'Institut Curie ne traite pas ce type de cancers. ChatGPT me répondait pourtant avec beaucoup d'aplomb. La question sous-jacente est la suivante : qui contrôle ? Car les implications sont énormes en matière d'orientation des individus touchés par des maladies rares. Or, aujourd'hui, en France, personne n'a le contrôle. Nous avons perdu le contrôle.

Le dernier point est l'auto-médecine, qui nous ramène aux heures du charlatanisme et aux élixirs qui résolvent tous les problèmes. Voire à ces évolutions dramatiques, comme ces exemples de personnes en souffrance psychologique et que ChatGPT enfonçait. Ce sujet de la qualité et du contrôle est particulièrement sérieux en ce qui concerne l'utilisation de l'IA en matière de dépistage.
Pour ce qui concerne la prévention, les outils digitaux sont très performants. J'ai repris l'exemple de la prévention de l'évolution vers la maladie d'Alzheimer. Il s'agit d'une solution intégrée qui se sert de la grande connaissance de l'évolution des séries d'images d'IRM pour prédire le risque d'évoluer vers la maladie. Cet outil peut être greffé sur des IRM cérébrales, si les patients en sont d'accord, et peut conduire à des mesures de prévention et de renforcement de l'accompagnement cognitif préventif, avec les limites que celui-ci peut évidemment avoir.

Pour terminer, je voudrais aborder les attentes des individus vis-à-vis de l'IA. Pour les personnes en situation de handicap, ces attentes porteront principalement sur une aide, une compensation du handicap, une assistance au handicap. Pour les professionnels de l'assistance au handicap, ces attentes porteront sur le recours aux technologies les plus pointues et sur les gains de temps. On entend souvent que gagner du temps permet d'être plus disponible pour l'humanité. Ce n'est pas écrit. Il est certain que les professionnels iront plus vite, mais ce ne sera pas nécessairement pour passer plus de temps avec les patients. Il est plus certain qu'il leur sera demandé de traiter plus de patients. Cette perspective d'humanité liée à l'accélération permise par l'IA n'est donc absolument pas acquise. D'ailleurs, nous le voyons, en vingt ans, tout s'est considérablement accéléré. Quant aux entrepreneurs, qu'attendent-ils de l'IA, si ce n'est qu'elle soit rentable ? Car sinon, il n'y a pas de business. Or, l'IA, qu'on le veuille ou non, n'est pas publique et est mondiale. Lorsqu'une solution est développée pour le cancer du sein en France, la question est de savoir si elle fonctionne au Chili ou en Argentine. Parce que le terrain de jeu est mondial et que l'IA n'est pas une option, on ne peut pas être pour ou contre, elle est. Car le numérique n'a pas de frontières. Les organismes de tutelle veulent évidemment promouvoir la santé publique et le meilleur soin.

Je voudrais, pour conclure, vous donner quelques perspectives. La diapositive présente les neuf publications parues ces dix dernières années sur la boucle fermée en diabétologie, c'est-à-dire sur la mesure continue du glucose et sur l'injection automatique d'insuline. C'est un vrai progrès, qui a suscité un véritable engouement. D'abord, parce que c'est un vrai progrès pour le patient, et ensuite, parce que c'était amortissable d'un point de vue économique, parce que les technologies étaient proches de la maturité, qu'il existait déjà des systèmes de remboursement et que le coût par patient n'était pas prohibitif. Ce sont les deux ingrédients : la faisabilité et l'accessibilité tarifaire. L'effet collatéral de ce succès est que le diabétologue, dont l'un des métiers consistait à gérer les doses d'insuline, n'y touche plus. Évidemment, les diabétologues n'ont pas été consultés en amont sur le sujet. Avait-on prévu, lorsque les études ont commencé, que le résultat serait celui-ci ? La réponse est non. Les résultats de l'introduction de l'IA ne sont pas planifiables, les professionnels ne sont pas consultés et perdent, au passage, une partie de leur métier.

Autre exemple qui fait réfléchir, j'ai vu récemment un patient qui souhaitait augmenter sa masse musculaire. Il aurait pu consulter son médecin généraliste, qui l'aurait adressé à un spécialiste. Lequel aurait suivi les recommandations, sollicité l'avis des agences, activé la pharmacie pour obtenir des androgènes dont la qualité aurait été contrôlée, la Sécurité sociale pour les remboursements, l'infirmière à domicile pour les injections. Mais cela ne se passe pas ainsi, car le patient n'est pas idiot. Il sait très bien que la réponse à sa demande aurait été négative et que le chemin aurait été très compliqué. Donc, il a demandé à ChatGPT, qui lui a suggéré de prendre de la testostérone et lui a conseillé des sites en ligne pour l'acheter, tout en précisant que ce n'était pas autorisé. Le patient a commandé, a été livré en 48 heures et s'est injecté sa testostérone. Ensuite, comme celle-ci ne suffisait plus, il a pris en booster un agent anticancéreux. Finalement, il consulte le spécialiste au bout de quelques années, quand les conséquences commencent à se faire sentir.

Ce qui est très intéressant, dans cet exemple, c'est la dualité des chemins. Il existe un système basé sur l'expérience utilisateur, qui est appréciée au moyen d'étoiles, selon que l'individu est satisfait ou non. Le parallèle est à faire avec le système de location de logements le plus populaire, au sein duquel il n'existe aucun inspecteur, mais pour lequel les étoiles sont imparables. Parce que, dans cet exemple, si la testostérone avait été trop frelatée, le fabricant aurait perdu ses étoiles. Il existe donc aujourd'hui une compétition dans différents domaines du soin et de la prise en charge du handicap entre deux systèmes parallèles, l'un basé sur l'expérience, redoutablement efficace et excessivement moins cher, et l'autre basé sur la qualité, qui est le système que nous représentons et qui, à partir d'un certain moment, ne fonctionne plus, parce qu'il est bloquant.

L'IA est mondiale, il existe de très nombreux points du globe dépourvus de médecins, donc d'un système de qualité, donc où le système à l'usage n'est même plus une option, mais représente la seule solution. Qui se développe, forcément. Elle se développe dans les champs du soin liés à l'amélioration, à l'augmentation, à la cosmétologie, aux affections bénignes (maux de gorge) et à la santé mentale. Et ce développement est massif. Si nous n'avons pas, aujourd'hui, une réflexion honnête sur cette dualité de systèmes, nous allons perdre. Il faut donc avoir à l'esprit cette compétition entre qualité et usage.

Je voulais aborder un dernier exemple, celui des électrocardiogrammes pour lesquels figure désormais systématiquement l'interprétation. Aujourd'hui, nous ne regardons plus les tracés, nous regardons l'interprétation. C'est vendu comme une aide au diagnostic, mais l'aide au diagnostic devient le diagnostic, les deux ne sont plus dissociables. C'est un élément important, car il nous rend moins compétents. Pour répondre à la question : serons-nous oui ou non remplacés ? Nous n'avons pas envie de l'être, mais, dans les faits, nous le sommes. Ce qui appelle une réflexion globale, et notamment sur la formation. Si l'on voit un problème de santé ou de soin comme une donnée, celle-ci est traitée classiquement aujourd'hui par le cerveau du professionnel de santé, qui prodigue le soin. Arrive en parallèle l'IA, qui traite cette information et qui s'interface avec le soignant pour qu'ensuite, celui-ci s'adresse au patient. Et, de plus en plus, l'IA va directement s'interfacer avec l'individu. La question est de savoir comment travailler sur ces interfaces. Nous avons ici à mon avis une clé intéressante pour l'apprentissage des soignants, quel que soit le domaine. Il ne faut pas changer l'apprentissage du soin, mais expliciter les métiers d'interface entre la machine et le soignant. Si je prends l'exemple de la pompe à insuline et de la boucle fermée, il y a toujours eu des prestataires de services, qui sont souvent d'anciens infirmiers et dont le rôle consiste à mettre en place la technologie et qui font l'interface entre le patient et la machine et entre le soignant et la machine. Je pense que toute application d'IA est interfaçable avec les métiers. Nous continuerons donc à apprendre à soigner, mais la nouveauté consistera à apprendre à travailler avec des prestataires. Il faudrait que le législateur se saisisse de ce sujet pour éviter qu'il ne soit piloté que par les industriels, pour ne pas en arriver à une situation où, comme dans Le Loup de Wall Street, la première compagnie privée de pompiers arrivée sur place cache les bouches à incendie pour éviter que la concurrence ne les utilise. Il faut que nous ayons conscience que c'est ce qui se prépare si nous ne structurons pas ces métiers d'interface, si nous ne les créons pas. Et cela constitue aussi l'opportunité de développer de nouveaux métiers. Ces métiers d'interface peuvent intéresser des techniciens qui évolueraient vers le soin moyennant des certifications, comme des soignants qui évolueraient vers la technologie. La technologie évolue tellement vite qu'il ne servirait à rien de former des soignants alors que les outils changent constamment. Il appartiendrait aux métiers d'interface de se former en continu.

Je termine sur une vision holistique du soignant, celle du phare. Les soignants savent. Les machines ne remplacent pas les soignants. Les soignants supervisent les machines. Pour autant, est-ce que les soignants sauront rester humains ? Prenons l'exemple d'une maladie grave, pour laquelle vous avez le choix entre deux médecins. L'un antipathique, mais très bon ; l'autre adorable, mais nul. Qui irez-vous voir ? Je pense que l'humanité n'est pas dissociable de la compétence et de la vision globale que nous pouvons avoir dans le soin. Nous sommes véritablement face à un défi sur ces sujets et il n'existe pas de solution évidente. Quoi qu'il en soit, la technologie évolue extrêmement vite. Au sein de l'UPC, nous travaillons en groupe, ce qui est selon moi très important.

Pour conclure, l'évolution de l'IA n'est pas un choix, elle n'est pas planifiable, nous devons être prêts à progresser, notamment dans l'interdisciplinarité et, autant que possible, dans le respect de nos valeurs. Il ne faut oublier personne en chemin et la situation du handicap est évidemment, à ce titre, un objectif extrêmement important.

Professeur Bernard FRAYSSE, Président du Conseil scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Merci pour cette présentation qui illustre ce que nous vivons au quotidien avec nos patients qui consultent ChatGPT. Nous avons parfaitement respecté le temps imparti pour les interventions, il nous reste dix minutes pour les échanges. J'invite donc ceux qui souhaitent poser des questions à prendre la parole.

ECHANGES AVEC LE PUBLIC

Docteur Laurent SCHMOLL

Je souhaiterais poser une question et émettre une suggestion. Le Professeur NORDLINGER a évoqué l'intérêt que représente l'IA dans les phases 1 à 4 des essais médicamenteux. Ne devrions-nous pas faire de même pour les applications ou pour l'IA, c'est-à-dire en passer par des phases 1 à 4 pour ne mettre sur le marché que des IA très éprouvées ? Des IA récentes, sur le marché, ne sont pas éprouvées et sont vendues comme étant efficaces en clinique sans avoir franchi les phases de 1 à 4 ainsi que cela se pratique en pharmacologie. Ma question s'adresse à l'ensemble des intervenants.

Professeur Bernard FRAYSSE

Votre question porte sur la réglementation et la mise sur le marché par les agences et notamment par la Haute Autorité de Santé. Il y a deux débats. Celui du marquage CE, qui permet la mise sur le marché, mais pas le remboursement ; et celui des agences, qui ouvre au remboursement.

Professeur Guillaume ASSIE

Je vais ajouter une dimension encore plus complexe. Une grande partie de l'IA est apprenante, alors que la certification des dispositifs médicaux est applicable en Europe sur des dispositifs figés. Un réseau de neurones n'a plus le droit d'apprendre, alors que, nous l'avons vu ce matin, le renforcement est fondamental pour corriger les erreurs. C'est aujourd'hui un obstacle majeur, car, en parallèle, Open AI, Google et les autres continuent à avancer. À force de bloquer, nous allons être obligés d'acheter américain ou chinois. Non seulement il existe un problème de certification, mais, pire encore, le cadre n'est pas prévu. La garantie humaine pourrait être une solution, qui consisterait à transférer la responsabilité d'outils évolutifs sur des groupes d'humains qui deviendraient coresponsables de l'évolution d'un produit. De telles réflexions ne sont absolument pas mises en œuvre à ce stade.

Professeur Bernard NORDLINGER

Le problème dans ce domaine tient également à la temporalité très différente entre innovation scientifique et technique et réglementation, qui arrive en général plus tard. En Europe, nous sommes les champions de la réglementation, ce qui amuse certains qui déclarent travailler pendant que nous réglementons. Des pays s'en moquent complètement et se servent de l'IA pour contrôler leurs populations au moyen de la reconnaissance faciale, etc. Il se trouve que l'IA traverse les frontières et que, si nous réglementons trop, elle trouvera un autre moyen d'entrer. Malheureusement, les modèles les plus utilisés ne sont pas Mistral, mais Open AI, des modèles américains ou chinois. Il faut bien entendu être éthique, fixer des limites et ne pas les dépasser. Il avait été dit que le RGPD handicaperait l'Europe en raison d'une trop grande protection des données. Les autres pays sont finalement bien obligés de s'y mettre, car, pour avoir accès au marché unique européen, il faut respecter cette réglementation. Cela étant, lorsque nous surfons sur internet, nous passons notre temps à accepter des cookies sans savoir où sont stockées nos données. Et, quand nous nous renseignons sur une maladie auprès de ChatGPT, il n'est pas exclu que nous ne soyons pas considérés par l'IA comme porteurs de cette maladie. Ce sont des données personnelles qui partent sans que nous sachions où. Nous concevons donc tous le besoin de réglementer, mais c'est très difficile, car l'innovation progresse beaucoup plus vite. L'Europe est d'ailleurs en train de simplifier ses règles, parce que les industriels européens se sont déclarés trop handicapés par rapport à leurs concurrents américains et chinois.

Intervenant

J'ai l'impression que nous sommes en train d'essayer d'attraper le TGV ou l'avion en marche. La technologie avance à toute allure et s'accélère. Ce qui pose la question des limites. Personnellement, je me pose la question de la formation et de l'apprentissage pour les médecins, pour les professionnels de santé, en formation initiale, dans les écoles, etc.

Professeur Jean-Marc ALLIOT

Le sujet de la formation est compliqué. Je peux évoquer ce que nous essayons de faire. Des diplômes universitaires ont été mis en place à Paris et à Nice et nous essayons de faire de même à Toulouse. Mon but à Toulouse est de pousser des médecins qui souhaiteraient réaliser une thèse de science à la réaliser en intelligence artificielle. C'est-à-dire de prendre des gens qui ont déjà un niveau médical élevé, qui sont médecins, et de leur faire faire une vraie thèse de science. Pour les obliger à entrer dans le vif du sujet et faire en sorte qu'ils comprennent ce qu'est l'IA, en l'utilisant. Je pense que nous aurons besoin, à l'avenir, d'un référent IA par service hospitalier. C'est ce que nous commençons à mettre en place à Toulouse, nous en avons un en anesthésie-réanimation, nous commençons à en avoir un en pneumologie, il y en a évidemment en anatomopathologie parce que Pierre Brousset était en avance sur le sujet depuis longtemps. Notre but est d'avoir au moins un référent par service capable d'expliquer à ses collègues comment roule le TGV. Mais, régler le problème de la formation à l'IA du point de vue général est beaucoup plus compliqué, car, au-delà des médecins, l'enjeu concerne également le grand public. Malheureusement, le problème dont nous souffrons le plus aujourd'hui, selon moi, est le battage médiatique permanent, les livres crétins que nous voyons défiler et qui disent n'importe quoi. Or, il est compliqué de lutter contre ce phénomène.

Il y aurait à repenser un programme de formation scolaire et un programme de formation dans les lycées, il faudrait trouver les gens pour l'enseigner, lesquels ne sont pas nombreux. Il faut bien réaliser qu'il y a quinze ans, lorsque nous avons essayé de monter un colloque sur les réseaux de neurones, personne ou presque n'était intéressé. Et aujourd'hui, des chercheurs se présentent comme des spécialistes du domaine alors qu'ils ne l'ont jamais étudié avant. J'ai ainsi vu un algorithme de prédiction d'opérabilité du kératocône développé par des chercheurs en IA, qui fonctionnait à 90 %. Si ce n'est que le chirurgien opère dans 90 % des cas. Donc, si vous prévoyez d'opérer tout le temps, vous êtes exact à 90 %. Les chercheurs en IA passent à côté d'erreurs méthodologiques majeures parce que ce n'est pas leur métier. Nous souffrons d'un déficit énorme de formation à l'IA d'une part, à la méthodologie de l'autre, et, pour moi, le retard à combler est gigantesque.

Professeur Antoine PIAU

Merci beaucoup pour la qualité des interventions. L'IA est un sujet dont il est beaucoup question, tout le monde se sent légitime d'en parler, mais il est rare d'entendre de vrais experts. J'ai une question pour Guillaume ASSIE ou Jean-Marc ALLIOT. Je suis grand utilisateur et promoteur de ces outils, mais je pense que la médecine, dans cinq ans, sera assez semblable à celle d'aujourd'hui. Je pense que l'IA est très survendue et je voudrais donc un avis sur les publications que tout le monde cite, mais que personne ne lit concernant la performance de l'IA dans le diagnostic en comparaison du médecin généraliste. Ces publications montrent que l'IA seule fait mieux que le médecin seul et que le médecin utilisant l'IA. Quand on lit des études, on donne un texte à l'IA, et l'IA répond par un texte. Il n'y a pas de langage non verbal, qui fonde 90 % de la communication humaine, il n'y a pas d'examen clinique et, surtout, comme l'a dit Guillaume ASSIE, l'IA s'exprime très bien. La réponse est donc très bien rédigée. Ce qui donne l'impression que le médecin généraliste est comparé à un Gold Standard. Alors que, dans certaines études, ce qui est mis en avant est la préférence du patient, c'est-à-dire le fait que le patient préfère la réponse bien rédigée par l'IA. Et que, dans d'autres cas, il s'agit d'avis d'experts, là encore très sensibles à la qualité de la rédaction. Finalement, ce n'est donc jamais comparé à un Gold Standard. Et, de la même manière, dans les analyses dermatologiques, on demande aux experts, on ne compare pas l'IA à un anatomopathologiste, qui dirait s'il s'agit ou non d'un mélanome. Pourtant, même dans ce cas d'usage, selon moi très évolué et très mature, il existe de grosses limitations. L'impression générale est donc que le produit est survendu même si je suis d'avis que, si nous ne nous en occupons pas maintenant, nous allons rater le train. Or, il faut absolument que nous prenions le train de l'IA.

Professeur Guillaume ASSIE

Il est impossible de prédire le futur dans ces domaines. Le progrès et la rentabilité sont les deux seules clés de développement de l'IA. Il est donc possible que des interférences surviennent ici ou là. Ce qui n'empêche pas le mouvement global de digitalisation de s'étendre de plus en plus. Les turpitudes franco-françaises sur le partage des données (tout le monde étant d'accord pour les partager, à la condition de les récupérer pour soi seul) devraient bientôt cesser, j'en suis convaincu, et nous aurons bientôt des flux de partage de données bien plus avancés.

Comme il est impossible de se projeter, peut-être pouvons-nous être moins mauvais et moins en retard sur le train qui avance en misant sur des technologies potentiellement très transformantes en termes de santé, donc sur des technologies qui auront un impact majeur sur le système de santé, et en réfléchissant à la manière de les faire fonctionner de façon optimale. Il me semble qu'une telle réflexion serait très constructive. Si nous devions concevoir aujourd'hui un plan stratégique, réfléchir aux champs les plus pertinents à digitaliser pour préparer l'introduction de futurs robots nous aiderait certainement considérablement, car ce n'est pas la technologie en elle-même qui est limitante dans le développement de l'IA en santé, mais sa mise en œuvre dans la réalisation du soin. Ce qui impliquerait que nous disposions des autorisations pour le faire, des outils pour le faire et que nous préparions nos données. Aujourd'hui, la donnée n'est même plus un enjeu en matière d'IA, car les systèmes ont tellement appris et ont acquis une telle expertise que le surentraînement a atteint un niveau incroyable. En caricaturant, on entraîne un modèle sur du texte à trous, on lui soumet ensuite des images d'anatomopathologie sur des cas de cancers et des cas sains, il apprendra très vite. Il sera très vite capable de transférer la connaissance qu'il a apprise du texte à trous à du traitement de l'image, car il y a, derrière le langage, une structuration qui dépasse le langage lui-même et est transférable à d'autres modalités. Auparavant, les modèles partaient de zéro et avaient besoin d'énormément de données pour être formés à classer. Aujourd'hui, et dans un nombre croissant de secteurs de métiers, il existe des modèles pour lesquels le surapprentissage est peu coûteux en termes de données. Je m'interroge donc sur les grands datasets nécessaires à l'entraînement. En Europe, où nous avons peu de champions, je me demande s'il est pertinent de placer tous nos efforts dans le développement de modèles ultimes. Je pense que nous avons véritablement notre épingle à tirer du jeu, si nous optimisons l'application métier à travers la digitalisation du futur.

Professeur Bernard NORDLINGER

Je voudrais simplement commenter ce qui a été dit. Nous voyons effectivement régulièrement passer des articles selon lesquels l'IA fait mieux que les médecins. Il faut cependant voir comment : c'est effectivement sur des textes, l'IA n'a pas examiné de patients ni quoi que ce soit. On dit aussi que l'IA fait mieux que les étudiants en médecine. Évidemment, puisque l'IA a été alimentée avec les données qui servent à passer les examens. Si les mêmes questions lui sont posées, il est évident qu'elle trouvera les mêmes réponses. Je voulais simplement émettre un commentaire sur le hiatus que je constate. Il m'arrive souvent de parler d'IA devant des gens qui sont tous convaincus, parmi lesquels il y a très peu de médecins et beaucoup de spécialistes de l'IA. Quand on déclare qu'il s'agit d'un outil à la disposition des êtres humains, qui ne fonctionnera pas tout seul, on a l'impression de dire des énormités. Au sein du groupe de travail que j'anime à l'Académie de Médecine, une médecin généraliste s'est demandé combien, parmi ses confrères, utilisaient l'IA. Elle a donc posé la question et a obtenu le résultat suivant : entre 5 % et 10 % maximum. Parce qu'il y a une dimension de confiance, parce qu'ils ne comprennent pas l'IA, parce qu'ils ne voient pas de quelle manière elle va s'inscrire dans leur pratique, etc. Il faut donc faire de la pédagogie, car il existe un véritable hiatus et un chemin à tracer entre ceux qui voient de l'IA partout et ceux qui craignent de l'utiliser.

Professeur Jean-Marc ALLIOT

J'ai animé la semaine dernière une conférence au Congrès National des Généralistes Enseignants. Il y avait 500 médecins généralistes dans la salle, et la question leur a été posée de savoir combien, parmi eux, utilisaient ChatGPT régulièrement. 80 % des personnes présentes ont levé la main.

Professeur Bernard NORDLINGER

Oui, ce sont ceux qui sont venus au congrès.

Professeur Jean-Marc ALLIOT

C'est possible, mais cela m'a quelque peu terrorisé, car je n'ai pas envie que ce soit ChatGPT qui fasse mon diagnostic.

L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE SUR LE TERRAIN DES HANDICAPS

Professeur Bernard FRAYSSE, Président du Conseil scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Je vous propose d'entamer la séance de l'après-midi, consacrée aux applications pratiques dans les différents domaines du handicap, en commençant par le handicap sensoriel.

HANDICAP SENSORIEL

Docteur Laurent SCHMOLL, Médecin oto-rhino-laryngologiste à Strasbourg

Bonjour à tous et merci de m'accueillir ici. En tant que médecin ORL, je voulais aborder la question des handicaps sensoriels ORL. Je commencerai par un rapide préambule, qui concerne la population médicale et les raisons pour lesquelles nous avons besoin de la délégation de tâches, de la télémédecine assistée et de l'intelligence artificielle. Tout simplement, pour des raisons de démographie. Nous comptons actuellement 237 000 médecins et la population médicale va diminuer jusqu'en 2030 pour revenir aux chiffres actuels, qui sont déjà dégradés, après 2035. Dans le même temps, nous allons passer de 620 000 infirmiers et infirmières à 750 000, voire 800 000. Donc, la délégation de tâches et l'intelligence artificielle assistée grâce à une infirmière formée seront nécessaires, non pas pour remplacer le médecin, mais pour réaliser des diagnostics de qualité médicale. De même en télémédecine. On évoque la télémédecine assistée avec des objets médicaux accompagnés par des infirmières et augmentée par l'intelligence artificielle. Je voudrais aussi préciser que l'intelligence artificielle et logistique n'est absolument pas comparable à l'intelligence artificielle clinique. Les intelligences artificielles administratives et logistiques sont déjà en avance, puisqu'elles permettent de remplir les dossiers médicaux, d'accueillir les patients, d'élaborer des statistiques. Et elles sont en place, elles ne nécessitent pas d'études cliniques. Alors que l'intelligence artificielle clinique nécessite des études cliniques et est confrontée à un problème médico-économique de rentabilité.

En tant que médecin ORL, j'utilise les colonnes endoscopiques que vous connaissez tous et, en 2012, est arrivé un smartphone permettant de prendre des photos de qualité. J'ai donc déposé le brevet du Smart Scope, qui permet de relier un smartphone à un endoscope. Ce petit système a permis de relier deux mondes qui ne se connaissaient pas, le monde du smartphone et celui de l'endoscope. Il a permis de réaliser des images et, surtout, de rendre communicant et intelligent l'endoscope. En créant une base d'images, et en la couplant à une intelligence artificielle, on peut interpréter les images.

Une démonstration du Smart Scope est proposée.

Je dispose de plus de 90 000 images de tympans loggées et annotées en perforations, otites, bouchons de cérumen, etc. Quand je prends la photo d'un tympan avec le système optique que je vous ai montré, je peux donc, en sélectionnant une image, obtenir un diagnostic en une fraction de seconde. Dans 85 % des cas, il n'y a pas d'erreur et, dans 98 % des cas, l'intelligence artificielle sait reconnaître un tympan normal d'un tympan pathologique. Elle ne sait donc pas toujours établir un diagnostic, mais elle sait presque toujours quand un tympan n'est pas normal.

Les études cliniques nécessitent une validation pour être sur le marché. Notre application n'est pas aujourd'hui sur le marché, car le modèle économique n'existe pas, il a été inventé pour les ONG, parce qu'il y a 800 millions d'otites dans le monde et 20 000 cas de décès par complications. Le but consistait donc à distribuer le smartphone et l'application i-Nside.com aux ONG. En sensoriel, pour établir des diagnostics de surdité, il existe des autodiagnostics comme ceux proposés par l'OMS (hearWHO), par des fabricants d'appareils et de casques (Mimi Hearing) ou par la Fédération pour l'audition (Höra). Il existe une autre solution d'audiométrie professionnelle automatisée par IA, iAudiogram, que Nicolas Wallaert vous présentera tout à l'heure.

Les prothèses auditives embarquent également énormément d'intelligence artificielle aujourd'hui. Elle permet de séparer la parole du bruit, de reconnaître immédiatement une scène sonore (restaurant, rue, voiture, voix unique, etc.), de réduire le bruit sans toucher aux hautes fréquences utiles, d'apprendre les habitudes du patient, d'ajuster les réglages automatiquement, d'améliorer la compréhension dans le bruit. Aujourd'hui, quasiment toutes les prothèses auditives sont devenues intelligentes. La compétition entre les marques est extrêmement intense.

En ce qui concerne les handicaps vocaux, il existe des applications permettant de :

- Mesurer la fréquence, les paramètres acoustiques et les limites de tessiture (Praat) ;
- Prédire, grâce à la voix, des pathologies neurologiques comme les maladies de Parkinson ou d'Alzheimer, dont les premiers signes sont souvent des signes vocaux (Aural Analytics) ;
- Mesurer des variations subtiles dans la voix et des pathologies des cordes vocales (VocaliD) ;
- Rechercher des pathologies pulmonaires, telles que l'asthme, le Covid ou la BPCO (SondeHealth) ;
- Réaliser l'analyse vocale des émotions – stress, de la haine, de la dépression, du sarcasme, etc. – (Modulate) ;
- Évaluer ou améliorer la rééducation orthophonique (VoiceEvalU8).

La voix est particulièrement étudiée par Cornell Medicine University. Les Américains sont sur tous les fronts et avancent très vite. De nombreuses applications sont en cours de développement, mais n'ont pas d'applicabilité médicale. Aussi bien l'université de South Florida que Cornell University commencent à proposer des solutions qui seront utilisables en clinique quotidienne.

Le domaine le plus avancé est la radiologie ORL. La solution présentée est destinée aux dentistes. Elle permet d'analyser l'état de la dentition et de prévoir les soins à proposer aux patients. Le sujet le plus combattu aujourd'hui est celui des sinusites. Des logiciels ont été développés en Corée, en Australie, en Russie. Ils permettent de mesurer les volumes des cavités sinusiennes, de repérer la présence de liquide ou de matières solides et, le cas échéant, d'en caractériser la nature afin de réaliser de prédiagnostics de plus en plus fiables. Des solutions d'imagerie sur le labyrinthe permettent de dépister des malformations de l'oreille interne à l'origine des vertiges et/ou de la baisse d'audition à partir d'une IRM ou d'un scanner. Medinovia propose une solution de diagnostic de l'otospongiose sur la base d'un scanner. Zeno AI permet de réaliser des diagnostics de cancers ORL, sur la base d'images macroscopiques et de l'histologie. Dernière application, la plus récente et dont les médias se sont largement fait l'écho, APNEAL.AI permet de diagnostiquer les apnées du sommeil. Pour moi, il s'agit d'un abus de langage, car l'outil prétend diagnostiquer les apnées du sommeil en fonction du nombre de mouvements respiratoires captés par le smartphone fixé sur le thorax de l'utilisateur. Or, la respiration n'est pas le seul facteur à intervenir dans l'apnée du sommeil.

Néanmoins, pour le grand public, de plus en plus de solutions sont proposées.
J'ai essayé de vous présenter un rapide tour d'horizon des solutions disponibles dans le cadre du handicap ORL, je vous remercie.

Professeur Bernard FRAYSSE, Président du Conseil scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Merci beaucoup, nous allons à présent passer à l'ophtalmologie.

Professeur Bahram BODAGHI, Chercheur, Docteur en Médecine Spécialisé en Ophtalmologie

Bonjour à toutes et à tous et merci beaucoup de laisser un peu de temps à la vision. Nous avons beaucoup de retard sur nos collègues ORL, qui sont très en avance en matière d'implantologie. Vous avez certainement entendu parler, car cela a fait la une des journaux, de l'étude du Professeur Sahel sur l'implant rétinien. Nous commençons donc, nous aussi à disposer d'une deuxième génération d'implants embarquant de l'intelligence artificielle. Avec 1,7 million de personnes souffrant d'un handicap visuel important et 200 000 personnes atteintes de cécité, la vision reste évidemment un enjeu important. Nous allons donc dresser le panorama de ce qu'il est possible de proposer grâce à l'intelligence artificielle, qui entre dans nos pratiques en tant qu'aide au diagnostic, en nous permettant de gagner beaucoup de temps et d'éviter des examens complémentaires inutiles. Nous voulions également vous présenter quelques applications pratiques. Nous commençons ainsi à entrer dans l'ère des lunettes connectées, qui permettent d'interroger l'intelligence artificielle, mais pas encore de projeter des informations sur les verres. Les prix seront également particulièrement élevés tant que les industriels ne seront pas entrés sur ce marché.

Après cette brève introduction, je laisse la parole à Mickaël KWASNIK, expert en intelligence artificielle.

Mickaël KWASNIK, Expert en innovation et IA appliquées à la santé

Bonjour à tous. Lorsqu'il m'a été proposé de prendre la parole aujourd'hui devant vous, j'ai été quelque peu gêné, car, il y a quelques années de cela, j'ai pris la décision, dans le cadre de l'inclusion dans un essai clinique, d'exclure de la cohorte les personnes souffrant d'un fort handicap visuel. Cette anecdote est intéressante, car, aujourd'hui, ma décision serait différente. C'est pourquoi je suis fier d'être devant vous et de vous présenter les avancées de l'IA dans ce domaine.

Cette histoire commence il y a six ans, au début 2019. Le cabinet américain BIOGEN, spécialisé dans le traitement des maladies neurodégénératives, m'a contacté pour superviser la création d'une application sur smartphone à destination des patients vivant avec la sclérose en plaques. L'objectif consistait à donner plus de visibilité au neurologue, et notamment de pouvoir suivre l'évolution de la maladie de manière quotidienne. À l'époque, le medical gold standard reposait sur un questionnaire de deux heures, en présence d'une infirmière et d'un neurologue. Ce qu'il était inenvisageable de déployer à domicile au quotidien. Nous avons donc imaginé un smartphone qui pourrait inférer ce score médical en seulement dix minutes et sur la base de petits jeux, donc de manière très ludique. Vous voyez deux exemples à l'écran : l'un concerne un jeu dans lequel il faut pousser avec le doigt une petite balle pour lui faire franchir la ligne d'arrivée. Dans le second jeu, il faut reconnaître un symbole et cliquer sur le chiffre correspondant.

Pour valider cette application pour smartphone, qui est d'ailleurs devenue un dispositif médical, il a fallu passer par un essai clinique. Or, il y a six ans, BIOGEN organisait un grand essai clinique avec 100 000 patients issus de 11 pays différents, et doté de 100 millions de dollars de budget. Nous avons donc profité de cet essai clinique pour inclure cette application et valider si, grâce à l'IA, il était possible d'inférer en seulement dix minutes un score médical qui, sinon, nécessitait deux heures du temps d'une infirmière et d'un neurologue.

Lorsque l'on développe ce type d'application, on réalise régulièrement des tests utilisateurs. À quelques semaines du début de l'essai clinique, nous avons mené un test utilisateur avec une personne atteinte d'un fort handicap visuel. Et cette personne nous a demandé d'utiliser son smartphone, qui était pourvu d'un lecteur d'écran. Or, il y a six ans, je ne savais absolument pas ce qu'était un lecteur d'écran. Pour que ce système fonctionne, il faut qu'il existe des balises, avec du texte, qui sont lues par une synthèse vocale. Nous n'avions pas pensé à cela, notre modèle n'incluait pas de texte pour la synthèse vocale. Nous avons donc dû, dans les critères de sélection pour l'essai clinique, exclure toutes les personnes qui utilisaient un lecteur d'écran. C'était une erreur monumentale, nous n'avions pas pensé qu'une personne souffrant de sclérose en plaques pouvait subir une atteinte du nerf optique.

Heureusement, six ans plus tard, nous prendrions une décision tout à fait différente. Parce qu'aujourd'hui, avec l'intelligence artificielle générative, il est possible de générer du texte, des images ou des vidéos très rapidement. Générer du texte en 11 langues pour un lecteur d'écran ne prendrait que quelques jours. C'est ce qui m'a conduit à venir aujourd'hui devant vous. Grâce à l'intelligence artificielle, des personnes sont de nouveau incluses, retrouvent un peu plus d'autonomie. Le lecteur d'écran fait une grande différence.

Pour prendre un autre exemple et, comme l'a dit le Professeur BODAGHI, il existe aujourd'hui des lunettes connectées. Elles sont proposées par Ray Ban et intègrent une intelligence artificielle de Meta, la maison-mère de Facebook. La branche gauche est équipée d'un capteur vidéo et la branche droite permet de prendre des photos. Le principal intérêt est qu'il est possible de poser des questions à l'intelligence artificielle. Celle-ci est capable de décrire l'environnement autour de l'utilisateur, ce qu'il voit, les personnes, la pièce, les objets, la distance, etc. Ce n'est pas encore parfait, mais des personnes atteintes d'un fort handicap visuel utilisent ces lunettes pour gagner en autonomie et témoignent de ce que ce « gadget » grand public les aide au quotidien.

Une démonstration des lunettes connectées est effectuée et ChatGPT décrit la salle Colbert.

Ce qui me rend enthousiaste, c'est qu'au quotidien, chez Proteon Conseil, nous accompagnons des entreprises, start-ups ou de grands groupes pharmaceutiques, dans le développement de ce genre d'applications en faveur de davantage d'inclusion et d'autonomie, grâce à l'IA, pour les personnes qui vivent avec ce type de handicap. N'hésitez pas à entrer en contact avec moi, je serai ravi de répondre à vos questions. Merci à tous.

Deux applications concrètes sont présentées sous forme de pitches.

Nicolas WALLAERT, iAudiogram

Merci de m'avoir invité. Je suis clinicien praticien en audiologie, qui concerne la prise en charge des troubles auditifs, et j'ai travaillé avec une équipe de recherche de l'ENS sur la prise en charge du patient malentendant. Je voudrais commencer par deux citations : la première est une citation d'Emmanuel Kant « Ne pas voir éloigne l'homme des choses, ne pas entendre éloigne l'homme des hommes ». De fait, lorsque l'audition est absente, la communication à autrui est coupée. Et la seconde, de François René Chateaubriand, qui s'applique malheureusement au cadre médical actuel : « Ce n'est pas l'homme qui arrête le temps, c'est le temps qui arrête l'homme ».

Il existe un important dilemme en matière de prise en charge de la surdité, car la surdité touche tout le monde, un enfant sur mille à la naissance, mais également l'ensemble de la population du fait du vieillissement. On recense 0,7 milliard de personnes malentendantes dans le monde aujourd'hui, et on prévoit qu'elles seront 2,5 milliards en 2050. Les conséquences d'une perte auditive non traitée sont importantes : trouble du développement du langage, retard dans l'apprentissage des acquisitions, isolement social, impact économique majeur.

Dans la prise en charge des patients malentendants, le premier rempart est le médecin ORL. En France, on compte un médecin ORL pour 30 000 habitants, mais les effectifs reculent de 20 % à 30 % par an sur les dernières années. Dans les pays en voie de développement, le ratio est d'un ORL pour 300 000 habitants. J'ai eu la chance de participer à un projet universitaire en Chine. En Chine, un ORL voit 120 patients par demi-journée. C'est-à-dire qu'il a une ou deux minutes à consacrer à chaque patient.

Le principal frein à la prise en charge de la surdité est l'audiométrie. L'audiométrie consiste en tests auditifs et tests d'exploration fonctionnelle. On présente au patient des sons ou des mots que l'on va lui demander soit d'identifier, soit de répéter, pour évaluer sa capacité à détecter un son, le comprendre et déterminer jusqu'où il est capable de comprendre dans un environnement bruyant. Là où nous apportons une plus-value, est que, jusqu'à présent, tous les examens sont effectués manuellement, ce qui monopolise du personnel médical. Les protocoles ont par ailleurs peu évolué depuis les années 1940. Notre solution, iAudiogram, est un audiomètre totalement automatisé assisté par l'intelligence artificielle, qui permet de gagner 5 à 15 minutes de temps médical. Ce qui, multiplié par trois millions d'actes, finit par représenter des durées importantes. Notre test est efficient et rentable, le coût étant parfois un obstacle au développement des dispositifs médicaux intégrant l'IA, que les praticiens doivent pouvoir rentabiliser. Il est au moins aussi performant que la pratique médicale actuelle, sinon meilleur. Dans les tests manuels, ne sont évaluées que les différentes fréquences qu'on échantillonne de façon arbitraire, alors que l'IA ira systématiquement rechercher des réponses complémentaires en partant des fréquences audiométriques et en testant des fréquences que le praticien n'aurait pas nécessairement testées. Dans la mesure où l'examen est réalisé en autonomie par le patient, il est important d'avoir des freins et un regard critique sur la qualité de l'examen. Le trait plein figure l'estimation du seuil d'audition, quand la zone pointillée représente l'incertitude autour de cette zone. Par exemple, si le patient n'a pas compris la tâche ou simule volontairement une perte d'audition, ce qui peut arriver, les réponses deviennent incohérentes et le paramètre d'incertitude augmente. Ce qui permet au patient d'effectuer son examen en autonomie, le praticien le revoyant a posteriori. Le diagnostic est toujours posé par le médecin, mais notre examen lui économise les 5 à 15 minutes d'acquisition des données audiométriques.

Deuxième élément, qui fait notre fierté, notre solution inclut un test d'audiométrie vocale dans lequel il est demandé au patient de répéter des mots. Sachant qu'en audiométrie, on ne note pas nécessairement les mots que le patient a répétés, mais les phonèmes, pour identifier les confusions phonémiques. Nous utilisons aussi parfois des mots qui n'ont pas de signification, pour que le patient ne puisse pas s'aider du sens de la phrase. Si vous répétez quelque chose qui ne veut rien dire à un algorithme de reconnaissance vocale, celui-ci retranscrit des mots du dictionnaire. Il a donc fallu développer des modèles spécifiques permettant une reconnaissance à l'échelle du phonème et non à l'échelle du mot. La précision atteinte, sans être parfaite, est tout à fait applicable dans un cadre de pratique clinique. Ce qui nous permet de réaliser des bilans audiométriques de bout en bout pour des médecins ORL en fluidifiant le parcours de soin pour les patients et en permettant à tout le monde de bénéficier d'une expertise clinique où qu'il se trouve. Un grand merci pour votre attention.

Professeur Bahram BODAGHI, Chercheur, Docteur en Médecine Spécialisé en Ophtalmologie

Nous avons un troisième cas d'application à présenter, qui concerne la vision. On vous parle beaucoup d'IA lorsque cela fonctionne, il nous semblait intéressant de vous montrer tous les défis qu'il y a derrière.

Pascal DUMAS, EQOOT

Bonjour, j'ai travaillé sur un cas de substitution sensorielle entre la vue et le toucher, en relation avec l'Institut de la Vision, Streetlab pour la partie laboratoire et le support de la SATT LUTECH. J'intervenais dans l'ensemble de la réalisation des prototypes et des tests pour faire fonctionner ce dispositif.

Celui-ci venait récupérer l'information visuelle par l'intermédiaire d'une caméra positionnée sur la tête de l'utilisateur. Une carte électronique était utilisée pour analyser tout ce qui était vu par la caméra, et l'utilisateur était équipé d'une ceinture vibrante destinée à lui restituer l'information sous la forme de vibrations et, ainsi, le prévenir des dangers. Les images captées par la caméra étaient analysées selon un procédé classique. Ce qui nous intéressait était de faire ressortir des images les arrêtes, soit tous les dangers potentiels pour des personnes privées de la vue. Les informations étaient traitées puis ressorties au niveau de la matrice de vibration installée, via la ceinture, dans le dos de l'utilisateur. Ne voyant pas la scène, l'utilisateur ressentait la vibration, qui traduisait de potentiels dangers pour lui. Il fallait qu'il en déduise le chemin à parcourir, en se maintenant dans la zone sans vibration, puisque les vibrations signalaient les zones non sûres. Il fallait donc que l'utilisateur apprenne à se servir du dispositif. Cet apprentissage s'est révélé très compliqué pour les personnes voyantes et un peu plus aisé pour les personnes non voyantes. Nous nous sommes dit que l'environnement qui nous intéressait pouvait être géré par une IA, qui sait analyser une scène pour en déduire des informations. Le langage Spatial LM permettait d'obtenir ce résultat. Nous n'avons pas pu aller jusque-là, c'est l'étape suivante du prototypage que nous avons réalisé, mais l'IA est capable d'identifier des éléments de décor d'une image filmée par une caméra.

Que cela change-t-il pour le patient ? Cela lui change la vie. La vibration avait pour seul but de lui communiquer une information de direction. En plus, nous pouvions ajouter des informations auditives, via les lunettes connectées de Meta, pour lui fournir des éléments supplémentaires sur l'environnement dans lequel il évoluait. C'est en tout cas ainsi que nous avions imaginé ajouter de l'IA au développement de ce produit. Je vous remercie.

Professeur Bahram BODAGHI, Chercheur, Docteur en Médecine Spécialisé en Ophtalmologie

Merci beaucoup. Nos collègues ORL sont très avancés en matière d'IA. En ophtalmologie, nous en sommes encore à la préhistoire, mais je pense que beaucoup d'applications devraient arriver. Car les attentes des personnes souffrant de handicap visuel sont très fortes. Il faut être proche de la vie de tous les jours, traiter des problématiques simples, rendre service. Les jumeaux numériques font beaucoup rêver, mais l'enjeu, pour un patient aveugle, est qu'il ne peut pas se servir d'une carte bleue.

Professeur Bernard FRAYSSE, Président du Conseil scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Je vous propose d'aborder à présent le handicap moteur. Je laisse la parole à Jean PAYSANT, membre éminent du Conseil scientifique de notre Fondation.

HANDICAP MOTEUR

Professeur Jean PAYSANT, Docteur en Médecine spécialisé en Médecine physique et réadaptation à Nancy

La richesse de notre Fondation, nous l'avons vu ce matin, tient à l'extrême diversité des cultures qu'elle rassemble. Nous l'avons vu, et Monsieur VASQUES nous l'a dit, il faut que nous nous parlions. Je réfléchissais tout au long de notre session, le problème est la régulation de l'IA. L'IA est un train en marche, nous n'avons d'autre option que d'y monter, mais l'enjeu est celui de sa régulation. Je vais aborder un angle de vue un peu atypique pour aborder le sujet, en traitant d'un domaine particulier. En effet, beaucoup d'IA est encapsulée, cachée dans de nombreux dispositifs et rend des services. C'est le cas en pédagogie, pour la recherche, pour les tâches administratives. Le recours à l'IA est largement partagé. Je me suis cependant demandé quel était l'usage direct de l'IA dans les dispositifs médicaux, c'est-à-dire dans les dispositifs liés au corps du patient. Nous avons parlé du diagnostic, mais c'est un diagnostic médical.

Une situation de handicap, c'est un individu qui a quelque chose à faire, un projet, dans un environnement. Or, c'est le diagnostic du patient et nous voyons que beaucoup d'éléments, dans l'IA, tiennent au diagnostic du patient, et beaucoup moins au diagnostic de l'environnement et du projet. Je me suis dit que les amputations de membres constituaient un bon sujet, puisque le dispositif médical est intégré au corps, il le remplace et a fusionné avec lui. Pour que la fusion biologie/technologie fonctionne, il faut de l'information, du dialogue, donc des moyens. Cela relève davantage de la cybernétique que de l'intelligence artificielle, mais la question ne se pose pas ainsi pour un médecin. La personne amputée a une double interface à traiter : l'interface entre son corps, sa neurophysiologie restante, et son moignon d'amputation et le dialogue avec sa prothèse. Et puis, comme toute personne handicapée ou comme nous-mêmes, elle a à interagir dans son projet et dans son environnement.

Je me suis d'abord intéressé à la première interface. Il y a toute une boucle senso-rimotrice d'informations fondamentalement nécessaires pour que le patient accepte sa prothèse et l'utilise bien. Un amputé de membre supérieur peut préférer vivre sans prothèse qu'avec une prothèse. Pour les membres inférieurs, il existe des prothèses récentes qui, par des capteurs embarqués, reconnaissent des situations de vie et régulent le fonctionnement par mimétisme entre le genou et la cheville. Car, jusqu'alors, les prothèses régulaient bien une articulation ou une autre, mais pas la coordination entre les deux. Ce mécanisme de mimétisme est très récent et très intéressant. Cela paraît évident, mais cela a des applications très concrètes, par exemple pour une femme qui souhaiterait changer de chaussures. Avec une prothèse actuelle, elle ne le peut pas, car la hauteur du talon modifie les équilibres. Grâce à des algorithmes, de l'intelligence embarquée, ce nouveau type de dispositif permet de changer de chaussures, de se déplacer aisément dans une pente, de porter des talons, ce qui est tout sauf futile. Car l'autonomie et la dignité passent également par là.

Le deuxième exemple que j'ai choisi concerne les amputés de membres supérieurs. De la même façon, la boucle senso-rimotrice est fondamentalement importante quand on veut réaliser une tâche, il faut avoir des informations précises de la tâche en question et de l'environnement dans lequel elle se déroule. Pour saisir un œuf, il faut que la préhension soit régulée. Aujourd'hui, des dispositifs du marché équipés d'une nappe de myoélectrodes sur le moignon reconnaissent la commande portée par le patient lui-même et la traitent pour commander l'effecteur, que les prothèses soient d'anciennes générations ou plus complexes, avec des moteurs intégrés. Dans le même ordre d'idée, il existe des projets de recherche sur la commande par le mouvement du membre fantôme. Le mouvement réel du membre est recueilli et traité par des classificateurs. Tout cela n'est peut-être pas de l'intelligence artificielle au même titre que les exemples précédents, mais ce sont des pistes tout à fait intéressantes.

Pour conclure et poursuivre, le principe est le suivant : des capteurs embarqués de variables physiques et des capteurs de signaux physiologiques sont traités par des dispositifs de reconnaissance de patterns, de reconnaissance de situations, d'activités et d'environnements pour aboutir à des technologies avancées et facilitatrices. La prothèse reste un outil avec des automatismes facilitateurs, elle n'est pas un agent. La personne décide, commande, garde le contrôle.

Qu'en est-il de l'état actuel et des perspectives en matière d'IA ? Le versant effecteur fonctionne relativement bien. Il existe des automatismes intelligents qui sont particulièrement performants au niveau du membre inférieur. Parce que l'activité des membres inférieurs est très automatique, alors que celle des membres supérieurs est très volitionnelle et beaucoup plus compliquée à reproduire. Mais, cela fonctionne quand même bien sur le plan moteur. En revanche, sur le volet de la boucle sensorielle, de l'information sensori-motrice, c'est le vide complet, le patient perçoit simplement des sensations dans son emboîture, par sa sensibilité somato-sensorielle, par le biais de la vue, mais il n'existe pas de facilitation, d'automatisme sensoriel. Ce sont certainement des voies de développement intéressantes à explorer pour l'avenir.

Notre expérience en amputés de membres est transposable à de nombreuses situations de handicap moteur. Du fait notamment de la prégnance du biologique, de l'existant, sachant que, lorsque l'on fait de la rééducation, il faut essayer de récupérer et de réparer pour valoriser l'existant. C'est le premier point, il ne faut pas se précipiter sur les solutions technologiques. Deuxièmement, l'assistance et l'accompagnement par les technologies de compensation (dont l'IA) et les sciences de l'adaptation sont communs aux situations d'amputation et de handicap moteur. L'objectif étant qu'un individu, dans l'environnement qui est le sien, fasse ce qu'il a envie de faire.

Dans ce cadre, quelle pertinence à la prothèse autonome ? Selon moi, il n'y en a aucune. Quelle pertinence à l'amputé augmenté ? Nous y sommes déjà, et cela fait bien longtemps que l'amputé est augmenté. Les lames de carbone permettent de courir plus vite que n'importe qui. Une pince de prothèse myoélectrique peut serrer beaucoup plus fort que l'être humain. Quant à l'homme remplacé avec IA, je n'en sais rien.

Pour conclure, je voudrais partir du cas d'école de l'amputé pour aller vers une réflexion plus sociétale. Au niveau individuel de l'amputé, les régulateurs sont la qualité de la fusion avec la neurophysiologie, la biologie et la personne qui commande. Cette personne, si elle ne veut pas de sa prothèse, elle la laisse dans un placard. Donc, elle régule et ne restent sur le marché que des dispositifs médicaux qui plaisent à l'usager. C'est une régulation tout à fait facile et saine. Si je fais le parallèle avec le niveau sociétal, et notamment par rapport à la question de l'IA, qui nous intéresse, nous avons besoin de forces régulatrices. Quelles pourraient être les forces régulatrices à ce niveau ? Je pense que la qualité de l'attention portée aux personnes en situation de handicap, aux plus vulnérables, aux plus faibles, peut être pour la société un facteur extrêmement important de régulation des avancées technologiques, des trains en marche, etc. Pourquoi ? Par simple constat, la personne en situation de handicap est confrontée à un certain nombre de limites et à un espace-temps différent. Elle doit faire les choses différemment, avec des moyens différents et selon un rythme temporel différent. Or, on voit que toute l'avancée de l'intelligence artificielle tient à l'espace-temps de l'emballement, la législation ne réussissant pas à suivre aussi vite que la technologie. La régulation sur le plan éthique et politique, par les personnes handicapées, et nous en avons eu la démonstration ce matin avec Madame PILLOY, va pouvoir nous aider à faire conduire une société probablement plus humaine.

L'autonomie est l'art de se gouverner soi-même. La biologie et l'attention portée aux personnes les plus vulnérables constituent de formidables opportunités de régulation, de garde-fou éthique et moral. Pour terminer, j'emprunterai à Jimmy Carter et Gaspard Koenig deux citations qui tiennent à considérer les plus faibles et les plus vulnérables et à faire confiance à la biologie.

« La mesure d'une société se trouve dans la manière dont elle traite ses citoyens les plus faibles et les plus démunis ».

« Cette obsession de l'intelligence nous empêche de voir le vivant ».

Je vous remercie pour votre attention.

Professeur Bernard FRAYSSE, Président du Conseil scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Comme vous le savez, la Fondation décerne un prix de l'innovation et nous vous proposons deux présentations de lauréats, Cogfirst et Aphasix.

Deux applications concrètes sont présentées sous forme de pitches.

Docteur Camille HESLOT, Cogfirst

Bonjour à tous et merci beaucoup de m'avoir donné l'opportunité de venir présenter mes projets aujourd'hui. Je suis doctorante en neurosciences cognitives à l'Institut du cerveau et médecin en médecine physique et de réadaptation à l'hôpital Fernand Vidal de Paris.

Pour vous présenter rapidement le contexte, je travaille principalement sur les lésions cérébrales acquises à la suite de traumatismes crâniens, d'AVC ou de tumeurs cérébrales. L'incidence annuelle globale de ces pathologies est estimée à plus de 80 millions au niveau mondial. On sait qu'après une lésion cérébrale acquise, il y a fréquemment des séquelles cognitives qui sont parfois très difficiles à détecter. Et ces séquelles cognitives sont associées à un pronostic fonctionnel péjoratif. Plusieurs études ont montré qu'après des lésions cérébrales acquises, une petite majorité des patients seulement était orientée vers des structures de rééducation. La question qui se pose aux médecins de médecine physique et de réadaptation, mais également à d'autres praticiens, est de savoir qui adresser à ces structures et ce qu'on fait pour les autres.

Cette décision est très dépendante de l'estimation du médecin, en particulier en ce qui concerne le pronostic de récupération, qui est parfois difficile à établir en particulier lorsque les séquelles cognitives sont très fines/discrètes. Notre projet a pour objectif d'améliorer la filière de soin des patients cérébrolésés, notamment de tous ceux qui ne sont pas adressés aux services de rééducation. C'est-à-dire de ceux qu'on laisse rentrer à domicile parce qu'ils ont l'air d'aller bien.

C'est dans ce but que nous avons créé Cogfirst, qui est un outil de dépistage rapide des fonctions cognitives utilisé en autoévaluation par le patient sur une tablette tactile. Nous l'avons conçu pour qu'il soit utilisable en phase aiguë après une lésion cérébrale. J'ai travaillé principalement avec des services de neurochirurgie, dans lesquels la tablette est confiée au patient avant sa sortie pour une autoévaluation. Nous réussissons concrètement à évaluer la mémoire épisodique, l'attention visuelle, les fonctions exécutives et la vitesse de traitement en une vingtaine de minutes environ. Les patients identifiés comme sortants avec peu ou pas de séquelles se voient confier une tablette pour s'autoévaluer. Ce qui permet d'alerter le médecin avant la sortie en cas de résultats semblant signaler une pathologie. Pour le médecin, Cogfirst apporte donc une aide à l'orientation des patients. Certains seront adressés à des services de rééducation. Pour d'autres, la consultation de suivi sera avancée. Cogfirst ne remplace pas le diagnostic du médecin, il fournit une aide à la décision.

Ce projet a été initié en novembre 2019, et l'étude de faisabilité a été réalisée en avril 2021 dans le service de neurochirurgie de l'hôpital Lariboisière. Le logiciel a été normalisé sur plus de 400 sujets sains via l'Institut du Cerveau en juin 2022. Une version anglophone a été développée en novembre 2022 en collaboration avec notre équipe canadienne. Depuis février 2023, nous avons lancé toute l'évaluation du devenir des patients évalués par cette application.

Je remercie encore grandement la Fondation Jacques CHIRAC pour le prix de l'innovation reçu l'an dernier et qui nous a permis d'avancer beaucoup dans nos projets, grâce notamment au recrutement d'une étudiante en Master 2 et d'attachés de recherche, qui nous permettent de continuer les études de validation et les études sur le suivi à long terme de nos patients. L'étude de validation est donc en cours de révision. Nous avons lancé une analyse psychométrique. Nous avons également d'autres projets, comme l'utilisation de ce logiciel pour les commotions en milieu sportif ou dans d'autres populations (dépistage des patients à sclérose en plaques, AVC et trauma crânien léger). En parallèle, nous avons démarré les études en vue de l'obtention du marquage CE et de la commercialisation de Cogfirst aux États-Unis. Si vous souhaitez tester le dispositif, n'hésitez pas à me contacter. Merci beaucoup !

Professeur Bernard FRAYSSE, Président du Conseil scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

La présentation suivante concerne l'application Aphasix, présentée par Carole et Matthieu RINVILLE.

Carole RINVILLE, Aphasix

Bonjour et merci de nous accueillir et de nous écouter. Nous sommes cofondateurs d'Aphasix avec Pierre DE LINAGE. Il y a quatre ans, Pierre a connu un accident vasculaire cérébral. À 50 ans, il est devenu aphasique. Du jour au lendemain, il a été privé de la parole et ne pouvait plus travailler ni communiquer avec ses enfants. Il était complètement isolé et coupé du monde, comme 300 000 patients aphasiques en France, dont 40 000 nouveaux cas par an. Pierre a dû affronter en sus une nouvelle lame de fond, la difficulté en France de trouver un orthophoniste, indispensable pour retrouver la parole. En France, 75 % des patients aphasiques aujourd'hui n'ont pas accès à la rééducation orthophonique indispensable. Selon la Haute Autorité de Santé, une rééducation précoce, intensive et régulière est indispensable pour retrouver la parole et avec seulement 25 000 orthophonistes, dont 10 % dédient leur travail aux patients adultes, 75 % d'entre eux ne retrouvent donc jamais la parole et, donc, jamais leur vie.

C'est pour répondre à cet enjeu qu'Aphasix a été créé. Aphasix est une plateforme numérique conversationnelle d'auto-rééducation de la parole dopée à l'intelligence artificielle. Elle permet aux patients, entre des séances d'orthophonie s'ils ont la chance d'être suivis, ou en attendant de pouvoir être suivis, de commencer leur rééducation à domicile. Grâce à Aphasix, cette rééducation est intensive, disponible 7/7 jours et sans contrainte logistique, puisqu'elle est effectuée au domicile.

Un film de présentation est projeté en séance.

Pour guider le développement d'Aphasix, nous nous sommes appuyés sur un Comité scientifique indépendant dirigé par le Professeur Damien Ricard de l'hôpital Percy et de Professeur Denier, chef de neurologie du Kremlin-Bicêtre. Comme le rappelait le Professeur Assié ce matin, l'interface entre l'innovation et le médical et entre l'intelligence artificielle et l'expertise des médecins est indispensable.

Mathieu RINVILLE, Aphasix

Aphasix utilise quatre applications très concrètes de l'intelligence artificielle. Premier élément, il n'y a pas de rééducation orthophonique de la parole sans reconnaissance vocale très précise. Aujourd'hui, quand les personnes aphasiques conversent avec la plateforme, elles peuvent hésiter, être plus lentes, avoir des intonations qui ne sont pas justes, et nous savons que les grandes plateformes de Microsoft ou Open AI n'ont pas la capacité d'interpréter la parole des aphasiques. C'est pourquoi nous développons une plateforme de reconnaissance vocale adaptée.

Deuxièmement, grâce à l'intelligence artificielle, nous sommes en mesure de proposer un parcours optimisé aux personnes aphasiques. En temps réel et grâce aux données que nous avons sur les patients, les exercices sont personnalisés pour chaque patient, ce qui permet une rééducation beaucoup plus efficace. Le troisième point est que nous pouvons apporter des feed-back en temps réel. Pierre DE LINAGE, notre cofondateur, a suivi quatre ans de rééducation avec des orthophonistes, il a suivi une fois un test pendant une journée de huit heures pour savoir s'il avait progressé ou pas. 50 pages de rapport que personne n'a jamais lues. Nous ne pensons pas qu'il soit possible de se rééduquer dans ces conditions. On peut se rééduquer si l'on sait où l'on progresse et comment on progresse. C'est en ce sens que les orthophonistes impliqués sur la plateforme peuvent aider et orienter la rééducation du patient. Enfin, l'IA nous a servi à accélérer et à devenir plus productifs dans l'équipe d'Aphasix. En moins d'un an, nous avons multiplié par trois la vitesse de développement de nos développeurs. Grâce à l'intelligence artificielle que toute l'équipe utilise, la moitié de nos développements est déjà codée, ce qui accélère notre mise sur le marché. Nous pouvons donc proposer des services aux patients beaucoup plus rapidement et être moins chers.

Grâce à tout cela, nous avons lancé la plateforme il y a un mois et nous comptons déjà plusieurs centaines de patients. En ce sens, l'intelligence artificielle contribue à notre mission, qui est de redonner la parole à ceux qui l'ont perdue. Merci.

Professeur Bernard FRAYSSE, Président du Conseil scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Nous avons terminé la session sur le handicap moteur. Nous allons passer à la santé mentale, avec le professeur Pierre PHILIP.

SANTÉ MENTALE

Professeur Pierre PHILIP, Chef du Service Universitaire de Médecine du Sommeil, Psychiatre et Spécialiste du Sommeil au CHU de Bordeaux

Bonjour et merci pour votre invitation, je vais essayer de respecter le temps imparti. Je vais vous parler du sommeil, notion que tout le monde connaît, puisque tout le monde dort, mais qui reste méconnue. Le concept de santé liée au sommeil s'est développé récemment et est issu du fait que nos connaissances ont beaucoup évolué et que nous avons, par exemple, découvert que la fonction cardiaque était profondément différente entre l'état de veille et l'état de sommeil. Il en va de même pour la glycémie, voire la résistance aux processus infectieux, qui est profondément impactée par le sommeil. Bien entendu, vous le savez, la santé mentale est un déterminant important du sommeil et, là aussi, les concepts ont massivement évolué.

La santé liée au sommeil repose sur trois piliers. Le premier, le plus commun, est la durée quotidienne nécessaire de sommeil, soit entre 7 heures et 9 heures pour un adulte. La seconde notion, moins connue, est la régularité. Vous le verrez, c'est le principal fléau auquel nous sommes confrontés dans les sociétés occidentales. La troisième dimension, connexe, est celle de la qualité du sommeil.

Avant le Covid, on pensait que les principales causes de troubles du sommeil étaient les pathologies mentales. On pensait que c'était parce que l'on était anxieux ou déprimé que l'on avait du mal à dormir. Et puis, une enquête géniale a été lancée par la Directrice de Santé Publique France, durant la période Covid. On note une certaine pulsatilité des pathologies mentales, anxiété et dépression, entre les périodes de confinement et de déconfinement, alors que le sommeil est très linéaire, voire croissant, et, surtout, qu'il y a trois fois plus de plaintes pour troubles du sommeil que pour troubles psychiatriques. Nous sommes donc en train d'évoluer complètement dans notre représentation de la physiopathologie, et un des déterminants importants est désormais de considérer que, si l'on agit sur le sommeil, on va pouvoir faire de la prévention secondaire et, en particulier, massivement modifier la trajectoire des patients souffrant de pathologies mentales.

Grâce à cela, il a été possible de remettre en route un plan sommeil, qui fait partie du plan de santé mentale. Ce qui signifie que nous allons commencer à développer des concepts comme « manger, bouger, dormir », donc associer les trois comportements fondamentaux en faisant prendre en compte l'importance du sommeil dans la santé des populations.

Je vais à présent aborder plus précisément une application que nous avons développée durant le Covid dans mon unité du CNRS. Cette application s'appelle KANOPEE et est téléchargeable gratuitement sur les plateformes Android et Apple. Nous atteignons aujourd'hui 115 000 téléchargements, une quinzaine de publications internationales, un peu plus de 60 000 sujets inclus dans les essais. KANOPEE est un agent conversationnel permettant de repérer votre état de santé et de créer les interventions pour améliorer votre état de santé lié au sommeil.

L'enjeu important est celui du jet-lag social. Il consiste à se coucher tard en semaine, entre 23 heures et 23 heures 45, puis à se lever tôt, et redormir le week-end en se levant plus tard pour récupérer partiellement la dette de sommeil. Le premier impact est la haute pression de sommeil dans la semaine. Le second est que le week-end dérègle complètement l'horloge biologique. Il sera impossible de ne pas se coucher tard le dimanche soir, ce qui développe une insomnie qui va entretenir le processus. De nombreuses publications traitent du sujet. Nous avons que le risque infectieux est multiplié par deux, tout comme le risque cardiovasculaire. Cela multiplie également le risque de pathologies mentales.

Je vous présente une étude qui date de 2023 et qui visait à vérifier s'il était possible d'utiliser une application comme KANOPEE pour agir sur les déterminants de la santé liée au sommeil et mesurer l'impact sur la santé mentale. Ceux qui ont travaillé en épidémiologie ou en santé publique le savent, les cohortes sont très coûteuses et/ou très longues à constituer. Le premier avantage de KANOPEE est que la cohorte est numérique, anonyme, basée sur le volontariat. Nous incluons environ 600 personnes par semaine et nous avons un taux de rafraîchissement très important par le biais duquel nous pouvons pousser les consignes sur les téléphones. Début 2026, nous lancerons une version « spéciale femmes », qui permettra entre autres de renseigner les périodes du cycle menstruel pour essayer de comprendre le lien avec le sommeil. Nous en sommes à la version 3 de KANOPEE et lancerons bientôt la version 4. Nous avons la possibilité de faire évoluer ces versions et même de créer des sous-groupes dans les populations de patients.

Lors de l'étude de 2023, 13 343 personnes avaient téléchargé l'application. Celle-ci effectue un premier bilan de la dette de sommeil, du niveau d'anxiété et de dépression et demande de renseigner un agenda. Ce que montrent les résultats est que les gens qui ont un sommeil régulier ont deux fois moins de dépressions que les gens qui ont un sommeil irrégulier. Ce qui signifie qu'analyser la manière dont les gens dorment sur une période de sept jours donne déjà une indication de leur état de santé. Et, si l'on crée une intervention comportementale reposant sur des TCC et que l'on améliore la régularité du sommeil, on réduit significativement les plaintes d'insomnie, mais on réduit également la dépression. Alors que ceux qui ne réussissent pas à améliorer la régularité de leur sommeil ne bougent pas, statistiquement parlant, en termes d'insomnie et de dépression. En d'autres termes, si l'on réussit à faire passer les gens d'un agenda de sommeil irrégulier à un agenda de sommeil régulier, on réduit de 1,73 le risque de dépression.

Ces éléments sont extrêmement importants en prévention primaire et secondaire. En agissant sur des comportements simples, comme la régularité du sommeil, le taux d'activité physique et, dans une certaine mesure, l'alimentation, on peut massivement améliorer la santé mentale de la population. Ce sont des perspectives intéressantes. Nous espérons pouvoir créer de nouvelles générations de traitements qui reposeront sur une combinaison entre des interactions avec des agents conversationnels d'une part et des mesures écologiques avec des montres connectées.

S'agissant des enjeux de l'IA en santé mentale, ils sont pour moi au nombre de trois. Le premier enjeu, d'efficacité, est pratiquement acquis. Nous avons pu démontrer que des applications permettaient de suivre les rythmes de sommeil, de prodiguer des conseils pour optimiser la qualité du sommeil, voire l'activité physique. Le second enjeu, d'acceptabilité, est totalement acquis ainsi que l'a rappelé le Professeur ASSIE ce matin : les gens se précipitent sur les outils d'IA et les utilisent. Notre problème de santé publique n'est pas celui-là. Il concerne les personnes qui n'utiliseront pas l'IA et, surtout, l'écosystème non favorable à l'implémentation et à la pérennisation de l'usage de ces outils. L'enjeu de la réflexion sur la relation entre médecin et malade consiste à identifier la manière optimale de positionner le médecin dans le processus pour optimiser la puissance de l'intelligence artificielle. Notre ligne de recherche est assez partisane. Nous sommes favorables au déploiement d'outils autonomes capables d'intéresser le maximum de gens possibles, sachant qu'il est difficile de conserver les utilisateurs tout au long d'une démarche de TCC, le taux de perte étant de 90 % en moyenne. Mais ce n'est pas grave, car c'est évolutif à l'infini et que c'est gratuit. L'enjeu consiste à réussir à chaîner cela avec un agent de santé connexe, pharmacien, facteur, aidant, qui recevra un signal d'alarme. Le dernier élément concerne les marqueurs indirects, comme la mobilité, pour repérer un éventuel phénomène. En santé cardiovasculaire, la norme est de 10 000 pas par jour et d'une heure d'activité environ cinq jours par semaine. Sur la dépression, le premier marqueur d'activité est de cinq minutes. Si vous êtes actif cinq minutes par jour, vous commencez à faire bouger les échelles de dépression. Les déterminants comportementaux sont donc très différents en fonction des pathologies. Une ligne de recherche très importante, partant de vecteurs communs, comme l'activité physique, le sommeil, la nutrition, pour répondre à des pathologies parallèles et chroniques, cherche à développer des modèles personnalisés.

Pour en revenir aux enjeux de l'IA en santé mentale, l'implémentabilité me semble constituer un vrai sujet de recherche, partagé entre le public, dont l'objectif est de soigner des malades, et le privé, dont l'objectif est de vendre des dispositifs.

En conclusion, je soulignerais l'importance de l'intégration des déterminants comportementaux, au premier rang desquels le sommeil, dans la prévention primaire et secondaire. Deuxièmement, il me semble qu'il faut s'astreindre à développer des outils validés scientifiquement et autonomes, en renforçant le partenariat entre les équipes universitaires et les start-ups. Réfléchir au meilleur modèle d'implémentabilité est également un enjeu, qui dépasse le cadre du soin. On peut travailler avec des villes, avec des Conseils régionaux, avec des entreprises pour attirer des utilisateurs et les outiller. Car plus les gens arrivent tard, et moins ils sont en forme. Dernier point, et j'en ai été très surpris, nous n'avons quasiment pas prononcé le terme de « réseaux sociaux » dans nos réflexions sur l'intelligence artificielle. Or, les réseaux sociaux sont pour moi un objet de recherche. Je suis suivi par plus de 60 000 followers sur Instagram et TikTok. Et je pense que les déterminants de la santé vont massivement passer par des informations sur les réseaux sociaux, dont les algorithmes sont très complexes et relèvent d'une problématique d'IA en partie vérifiable ou en partie modifiable. Je travaille avec le Professeur NORDLINGER à l'Académie de Médecine pour essayer de recréer une ligne de communication indépendante sur le fact checking et je pense que nous allons aussi pouvoir combiner des campagnes de santé sur les réseaux sociaux en s'appuyant sur des applications, pour introduire des courants nous permettant de mieux percevoir les changements sociétaux. En santé mentale, je pense que c'est le cas. Vous avez tous vu les vagues de suicides d'adolescents utilisant ChatGPT comme conseiller. L'explosion de la consommation de cocaïne est également en partie portée par les réseaux sociaux. L'intelligence artificielle est une arborescence qui va du développement le plus simple de l'application jusqu'au transport, à l'analyse et à l'interprétation des messages. Une partie des nouvelles solutions passe donc par le développement d'applications s'appuyant sur de la communication sur les réseaux sociaux.

En substance, communiquez avec nous sur LinkedIn pour monter des partenariats scientifiques, abonnez-vous au compte Instagram ou TikTok @pr.philip, n'hésitez pas à envoyer des commentaires, à véhiculer les messages et à faire circuler l'importance de la notion d'implémentabilité dans les dispositifs de santé. Je vous remercie.

Professeur Bernard FRAYSSE, Président du Conseil scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Bravo ! Il reste une présentation sur le sujet de la santé mentale.

Anton IFTIMOVICI, Psychiatre et chercheur dans l'unité Inserm 1266 à l'Institut de Psychiatrie et Neurosciences de Paris

Bonjour, je suis ravi de venir vous présenter non pas les succès, mais les limites des techniques d'apprentissage supervisé ou machine-learning en psychiatrie, au travers notamment de l'exemple de la neuro-imagerie de la psychose.

La psychiatrie a une spécificité, liée au continuum entre le normal et le pathologique et qui rend particulièrement difficile d'identifier des signes, puisqu'il existe une continuité entre les troubles, chacun découlant d'une combinaison d'innombrables facteurs, environnementaux ou génétiques, qui vont chacun avoir des effets différents. Certains facteurs génétiques, comme des variants rares, par exemple, vont faire complètement dévier la trajectoire développementale alors que d'autres facteurs, comme des polymorphismes nucléotidiques vont la faire dévier de manière infinitésimale. De la même manière, pour les facteurs environnementaux, l'exposition au cannabis engendrera de grandes variations. Vivre en milieu urbain est aussi un facteur de psychose, pour autant, toutes les personnes qui vivent en ville n'ont pas de psychoses. La notion de taille d'effet joue donc de manière importante dans les variations. Pour la même raison, il existe un double continuum entre maladies psychiatriques, d'une part le spectre des troubles neurodéveloppementaux, qui vont du développement intellectuel jusqu'à la schizophrénie, marquée par différents types de déficits cognitifs, de troubles des interactions sociales ; d'autre part, un spectre affectif qui va de la schizophrénie aux troubles de l'humeur, comme la bipolarité, l'unipolarité, marquées par des symptômes positifs, d'hallucinations et des variations d'humeur. Ce continuum reflète en réalité un continuum biologique et génétique entre tous ces troubles.

Quelle que soit la variable mesurée, nous aurions aimé obtenir une différence très nette entre deux groupes lorsque nous réalisions des moyennes. Ce qui nous aurait permis de considérer que nous avions identifié le biomarqueur d'une maladie donnée. En réalité, nous aboutissons à une situation dans laquelle il existe, en moyenne, des différences, mais la taille d'effet est si faible qu'il faut un grand nombre de sujets pour réussir à la distinguer. À la taille d'un individu, cela ne sert strictement à rien, puisqu'il n'est pas possible de faire de différence. La troisième hypothèse, qui se cache peut-être dans les données, est une absence de différence moyenne, mais une distribution particulière qui permettrait de distinguer deux groupes. C'est pour cette raison que nous avons recours à des stratégies d'apprentissage supervisées ou non supervisées pour rechercher ce genre de distribution.

Les études de cas-témoins en psychiatries sont intéressantes du point de vue épidémiologique, mais ne sont pas très utiles à l'échelle de la médecine personnalisée, car l'association ne permet pas de faire une prédiction à l'échelle individuelle.

Je vais aborder spécifiquement les psychoses, qui sont fréquentes et dont l'évolution est progressive. Le premier épisode psychotique concerne 3 % de la population. Les psychoses surviennent à l'adolescence de manière assez progressive avec des symptômes d'abord peu spécifiques de repli sur soi, d'anxiété, de dépression, puis apparaissent des symptômes dits « psychotiques atténués », donc psychotiques par nature, des hallucinations, un délire, mais dont l'intensité, la fréquence ou la combinaison de symptômes ne sont pas assez intenses pour que nous puissions dire qu'il s'agit d'un épisode psychotique franc. Et, parmi eux, 15 % vont connaître un premier épisode psychotique la première année, et jusqu'à 25 % dans les trois ans. L'enjeu est donc de prédire et de comprendre cette évolution. Observer le cerveau est extrêmement utile pour cela, puisque, dans le modèle d'interprétation entre facteurs génétiques et environnementaux, il y a aussi la dimension liée à la fenêtre de vulnérabilité de l'adolescence, qui correspond aux dernières phases de maturation. Il serait donc possible d'utiliser les variations neuroanatomiques du cerveau pour établir une prédiction.

Le principe est le suivant : on donne en entrée des coupes du cerveau en imagerie, qui sont modélisées en les découpant en petits cubes, tels des pixels en trois dimensions, qui présentent des différences d'intensité de matière grise. Et, pour chaque sujet, on peut aligner les petits cubes en sachant que chaque position correspond à une position précise dans l'espace en trois dimensions. L'objectif étant de déterminer à quel point la variation de l'intensité de matière grise dans chaque petit cube prédit le risque de psychose. Cela revient à pondérer chaque région du cerveau comme si chaque région était un millimètre cube.

En entrée, nous avons donc beaucoup d'images cérébrales. En sortie, nous savons ce que deviennent les patients au bout d'un an, et tout l'enjeu est de trouver le calque en trois dimensions qui, appliqué au cerveau, permettra de multiplier positivement si une région compte plus de matière grise associée au risque de psychose et négativement dans le cas contraire. C'est trivial, pour n'importe quel algorithme, car il existe plus d'inconnues que d'équations, donc une infinité de solutions. Il existe donc un risque de surapprentissage, c'est-à-dire qu'à la moindre variation entre les points, le modèle perd de sa robustesse. L'idée consiste donc à pénaliser les systèmes en leur faisant commettre des erreurs, de sorte qu'en dépit de ces légères erreurs, ils conservent leur stabilité malgré la variabilité potentielle des données.

En machine-learning, nous avons déjà quinze ans de recul. En appliquant ce genre d'algorithme à la psychose, on voit que les performances en matière de classification sont assez faibles et ne dépassent pas 60 % à 70 %. Elles sont mal répliquées et présentent des difficultés d'interprétation, ce qui n'empêche pas de publier de nouveaux articles avec de belles images du cerveau. Quand on regarde l'évolution de la performance depuis le début des années 2000, on constate que la taille des cohortes a augmenté et que le niveau de performance a diminué, parce que nous réussissons de mieux en mieux à contrôler le surapprentissage, qui fait que la machine apprend des détails spécifiques à la cohorte, mais pas spécifiques à la pathologie.

En collaboration avec Édouard Duchesnay, du CEA, nous avons donc développé un modèle prédictif qui soit interprétable, c'est-à-dire dont on puisse extraire les régions du cerveau et les observer. Ce modèle permettait de prédire la psychose à un an dans 80 % des cas, c'est-à-dire que, quatre fois sur cinq, nous avions raison quand nous prédisions que tel patient allait, ou non, connaître un épisode psychotique. Ensuite, nous nous sommes intéressés aux régions qui prédisaient cela, et notamment à celle du pôle frontal, qui m'intéressait particulièrement. En effet, la variation de volume du pôle frontal est utile pour prédire la psychose, mais, quand on corrèle l'apparition de la psychose et la variation de cette zone, il apparaît que celle-ci n'est pas associée à la psychose.

Comment est-il possible qu'une région prédise très bien la maladie, mais n'y soit pas associée ? Il est probable que, dans notre population, il doit exister un bruit physiologique indépendant de la maladie, mais distribué de sorte que son contrôle permette une classification. Alors même qu'il n'est pas associé à la maladie.

Ma conclusion est donc qu'à ce stade, en psychiatrie, quand nous observons des résultats de machine-learning ou d'imagerie, nous obtenons une représentation de la réalité entre le cerveau et l'interprétation que nous allons en faire. Les pondérations IRM sont déjà des mesures indirectes de l'information tissulaire, les prétraitements vont tous différer, il n'existe pas de consensus sur la manière de nettoyer ces données et de très nombreux paramétrages différents en machine-learning, en revanche il existe une importante pression pour nous faire raconter une histoire. In fine, le résultat n'est pas très stable. Je vous remercie.

Professeur Bernard FRAYSSE, Président du Conseil scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Merci pour cette belle présentation. La parole est à présent à Antoine Piau, qui est également membre du Conseil scientifique de notre Fondation et qui abordera la question du vieillissement et de l'IA.

VIEILLISSEMENT

Antoine PIAU, Médecine Gériatrique CHU Rangueil, Toulouse

Bonjour à tous, nous avons vu différentes présentations sur l'ORL, l'ophtalmologie, etc., certains ont jugé qu'ils étaient un peu en retard sur les autres, en gériatrie, nous sommes très en retard sur tout le monde. Notamment parce que la médecine s'est construite sur la base d'une médecine d'organes, en silos, autour de spécialités et de sur-spécialités. Le handicap n'a pas non plus échappé à cela. Or, nous avons affaire, en gériatrie, à des patients souffrant de polypathologies extrêmement complexes pour lesquels il est très compliqué d'appliquer les processus linéaires. Malgré tout, nous pensons qu'il y a énormément à faire, et nous allons citer trois exemples de cas d'usage très concrets. Le premier est le diagnostic précoce, car, nous l'avons vu, l'intelligence artificielle a pour caractéristique d'être très sensible. L'objectif est de pouvoir prendre en charge les gens dès l'âge de 60 ou 65 ans, sans attendre très en aval, 85 ans, qu'ils se trouvent dans des situations très compliquées avec peu de réversibilité. Le second cas d'usage concerne la télésurveillance et le passage de la photographie à la vidéo. Aujourd'hui, nous voyons les gens de manière ponctuelle, tous les trois ou six mois, avec des informations très parcellaires, très biaisées, sur lesquelles nous sommes obligés de construire notre prise en soin. Ce qui ne fonctionne pas très bien. Nous voulons au contraire des données très riches, continues, en lien avec ce que vit le patient dans son contexte de vie, ce qui est capital. Car nous pensons qu'avec de telles données, nous serons capables de proposer des actions beaucoup plus pertinentes. Le dernier cas est l'accès, qui est absolument clé, nous l'avons vu lors du Covid. Les téléconsultations ont clairement servi aux trentenaires CSP+ de centre-ville, mais absolument pas aux mamies au fin fond du Gers et de l'Ariège, il serait faux de le prétendre. La téléconsultation n'a donc pas été utile du tout aux gériatres. Nous aborderons ces trois points en commençant avec le Professeur Achille TCHALLA, Chef de service de médecine gériatrique au CHU de Limoges et Directeur de la Chaire d'excellence Intelligence Artificielle et Bien Vieillir, qui évoquera la télésurveillance. Ensuite, deux start-ups viendront pitcher sur les deux autres cas d'usage.

Professeur Achille TCHALLA, Chef de service de médecine gériatrique au CHU de Limoges, Directeur de la Chaire d'excellence Intelligence Artificielle et Bien Vieillir

Bonjour à tous, j'ai le plaisir de vous présenter les travaux que nous réalisons sur notre établissement et sur l'ensemble du territoire.

Je vais rapidement contextualiser la problématique de la prise en charge du patient âgé polypathologique et aborder le cas d'usage dont vient de parler Antoine PIAU, avec un prisme de recherche clinique et dessiner quelques perspectives sur ce sujet.

Pour vous rappeler le contexte, je dirige depuis quelques années, de retour de mobilité aux États-Unis, une chaire autour de l'intelligence artificielle et du bien vieillir, en collaboration avec l'université de Boston. Cette chaire est entourée par le Professeur Lipsitz dans le cadre de recherches comparées, surtout avec une approche méthodologique. Sur le plan de l'Académie de Médecine et surtout au niveau de la Société Américaine de Gériatrie, il est prouvé, et c'est une recommandation forte, que l'intelligence artificielle peut révolutionner les pratiques dans le champ de la médecine gériatrique, non pas uniquement les pratiques cliniques, mais également la recherche. Et, quand on interroge les professionnels de santé et les usagers, on note une vraie conviction, une certaine adoption de ChatGPT et de ses performances, tant en ce qui concerne le niveau des informations que d'accès à un nombre important de personnes non malades, et, surtout, en matière d'aide à la décision pour la prise en soin des patients. Aujourd'hui, la crainte que l'IA remplace l'humain ou les professionnels n'existe pas. En tout cas, si elle est un peu plus présente en France, elle est complètement battue en brèche aux États-Unis. Il faut en tout cas qu'il y ait une garantie humaine, c'est-à-dire un regard humain sur les décisions ou les aides à la décision automatisées.

L'intelligence artificielle constitue une vraie opportunité au regard de notre problématique, qui est celle de l'accès au soin, sur le plan géographique comme sur le plan temporel. Nous n'avons pas le même accès au soin en été et en hiver, d'autant plus lorsque nous sommes éloignés des lieux de soin. La question de la délégation des tâches, qui a déjà été abordée, constitue également une vraie opportunité. En gériatrie, où intervient un nombre important de professionnels différents – ergothérapeutes, psychomotriciens, infirmiers, rééducateurs, kinésithérapeutes, médecins gériatres – il faut que nous réussissions à trouver le bon niveau pour chacun, pour que l'ensemble de la filière fonctionne correctement. La dernière opportunité tient aux systèmes d'information, qui sont aujourd'hui très interopérables et peuvent nous fournir des données de suivi beaucoup plus performantes.

La question que nous nous posons est celle de la réduction du recours aux urgences et aux hospitalisations non programmées, dites « évitables ou inappropriées ». Car la crise des urgences en France est beaucoup plus une crise de gestion de la prise en charge des personnes âgées. Nous nous demandons donc comment, avec les outils d'intelligence artificielle, progresser dans ce domaine. Au-delà de la question de l'accès au soin, il s'agit d'anticiper de manière très précoce afin d'éviter que certains patients ne reviennent à l'hôpital. Je le constate dans ma pratique, des personnes sortent d'hospitalisation et reviennent deux semaines plus tard.

Le cas d'usage que je veux vous rapporter illustre la complexité de la mise en place de ce type d'essai clinique dans le champ de la médecine et surtout dans celui de la gériatrie. Ce que nous allons modéliser, c'est qu'il faut plutôt partir des données pertinentes. Le big data est terminé. Nous parlons aujourd'hui de datasets performants, fournissant des données de qualité. Quand on soigne, il faut d'abord penser aux données, structurer très en amont l'usage des données, car les données corrigées permettent d'aider et de guider l'ensemble des professionnels dans leur pratique quotidienne. L'exemple que je vous montre est tiré des hôpitaux de vétérans aux États-Unis, qui ont beaucoup avancé sur le sujet. Je n'entrerai pas dans les aspects très techniques, sachant que ce que nous pratiquons aujourd'hui est le machine-learning, qui est devenu très accessible.

L'étude que je vous rapporte a été montée avec Legrand et Orange, chez des patients volontaires en sortie d'hospitalisation. Il s'agit d'un dispositif de télésurveillance médicale intégrant des modules d'IA. Des capteurs, biométriques et ambiants, sont installés à domicile pour suivre la manière dont la personne interagit avec son environnement. Le but consiste à prédire les décompensations, mais également d'aider à mettre en place une prise en charge personnalisée, le tout étant géré par une plateforme installée dans notre CHU et dans le cadre de laquelle une infirmière assure le télésuivi.

Le domicile est connecté avec le service en hospitalisation. Des capteurs biométriques mesurent la tension, le pouls, la saturation en oxygène, la température corporelle, tous ces éléments sont corrigés, et les capteurs environnementaux captent les données de l'environnement, dont l'activité physique. Ces données sont collectées dans un Cloud et le module d'IA permet de produire une stratégie et d'alerter sur le risque de décompensation chez la personne suivie. Dans le cas concret de Louise, qui souffrait d'insuffisance cardiaque et de diabète, le suivi a mis en évidence une prise de poids. La plateforme avait également repéré un début d'hyperglycémie. Il s'agissait de signes indirects d'un début d'infection urinaire, en phase de décompenser l'insuffisance cardiaque. Dans ce cas concret, nous avons pu éviter que cette patiente ne vienne à l'hôpital, car la notification a été envoyée au médecin traitant, qui a pu intervenir rapidement. Chez les personnes âgées, les infections ne déclenchent pas systématiquement de la fièvre. En l'absence de signes cliniques typiques, il faut donc aller rechercher des éléments indirects.

Dans cette population, au bout d'un an et sur un essai clinique de 534 patients, nous avons mesuré une réduction de 28 % des hospitalisations non programmées. Ce qui signifie qu'un certain nombre de patients reviennent à l'hôpital, car le suivi à domicile ne s'effectue pas correctement. Appliqué au modèle des EHPAD, le résultat est le même en matière d'efficacité. On observe donc un gain en matière de prévention et de perspectives sociétales (l'assurance maladie), une hospitalisation évitée représente une économie de 4 000 euros et, pour le système hospitalier, cela représente 2 000 euros. Avec ce système, on évite qu'une personne âgée arrive aux urgences et ne bloque un lit, et l'on fait économiser de l'argent à l'assurance maladie.

Ce système nous a menés à un projet européen de plus grande envergure, qui associe différents partenaires et a été validé il y a deux semaines. Il est très simple et concerne la télésurveillance augmentée à domicile pour des personnes âgées souffrant d'un début de troubles neurocognitifs. Le tout dans une approche écosystémique de co-construction et intégrant la personne dans son environnement. Ce projet devrait nous permettre, je l'espère en tout cas, de bâtir dans quelques années un modèle national pour impulser la mise en place de cet outil dans la pratique quotidienne. L'ambition est qu'à domicile, des capteurs biométriques et environnementaux aident les personnes, par le biais d'une interface, à entrer en contact avec un soignant lorsqu'elles sont malades ou un professionnel de la prévention, qui les aidera à faire de l'activité physique ou de la prévention cognitive, lorsqu'elles ne sont pas malades.

L'acceptabilité n'est pas un sujet, selon moi, mais il faudra démontrer l'intérêt médico-économique de ce modèle. Car, pour faire avancer le système, il faut trouver un modèle médico-économique de financement. La télémédecine, les objets connectés et les systèmes d'information performants vont nous permettre d'éviter que nos hôpitaux soient embolisés par des personnes qui auraient pu rester à domicile, parce que l'hôpital s'est focalisé sur une approche très organique, très transversale, et n'a pas pris en compte la personne dans tout son parcours.

Pour terminer, je voudrais insister sur la nécessité, pour tous ces outils, d'entrer dans une démarche d'évaluation. L'accès à la preuve scientifique est une démarche éthique. Il faut éviter d'infantiliser la population, cette démarche est donc essentielle pour nous, cliniciens et acteurs de la santé. La question de la formation est claire. Les cas d'usage sont nombreux et toute la société doit pouvoir se saisir de cette opportunité pour que la qualité de vie, quel que soit l'âge, soit une réalité. Je vous remercie.

Antoine PIAU, Médecine Gériatrique CHU Rangueil, Toulouse

Je retiendrai trois idées clés. La première est que nous utilisons ici l'IA parce que nous en avons besoin et non parce qu'elle est à la mode. Il est impossible de faire autrement pour corréler des données très riches et très hétérogènes. Deuxièmement, sur le plan médico-économique, on voit qu'il est possible de réaliser des économies, car les réhospitalisations non programmées sont moins fréquentes. Ce sont les accueils aux urgences que nous voulons à tout prix éviter. C'est une économie pour l'assurance maladie, mais l'hôpital, lui, perd de l'argent. L'hôpital a besoin d'activité. Juger de l'intérêt médico-économique dépend toujours du point de vue que l'on adopte. Dans le cas présent, c'est l'assurance maladie qui réalise des économies, il s'agit donc d'une vision de long terme. Or, nous avons vu que dépenser aujourd'hui pour économiser demain n'était pas vraiment dans l'air du temps. Cet enjeu médico-économique est donc très complexe. La troisième idée clé est qu'il ne faut pas que ce genre de dispositif inquiète, il n'est pas question de transformer le domicile des patients en usines à gaz, mais de faire en sorte que l'hôpital sorte de ses murs pour aller vers les gens. Car, les gens les plus malades, nous ne les voyons pas. Ils consultent rarement leur médecin généraliste, vont rarement à la pharmacie, ils se rendent très tardivement à l'hôpital. Nous avons donc besoin de sortir de nos murs et de tous les gens qui passent la porte du domicile, facteurs, infirmiers, etc., car, ceux qui ont le plus besoin de nous, nous ne les voyons pas du tout ou alors, beaucoup trop tard.

Je vous propose à présent de passer à la présentation du projet Alcediag, qui concerne un outil de diagnostic de précision précoce.

Deux applications concrètes sont présentées sous forme de pitches.

Dinah WEISSMANN, Alcediag

Bonjour à tous, nous restons dans le domaine de la psychiatrie. De l'avis de tous les psychiatres, un diagnostic est très difficile à poser en psychiatrie : le diagnostic différentiel entre la dépression majeure et le trouble bipolaire. Tout le monde connaît la dépression majeure. Le trouble bipolaire est constitué d'une alternance de phases dépressives et de phases maniaques et/ou hypomaniaques qui passent parfois inaperçues. Dans ce cas, le patient se rend chez le médecin en phase dépressive et le médecin, qui n'a que sa clinique, est perturbé dans son diagnostic. Il faut donc en moyenne huit à dix ans pour diagnostiquer correctement un patient bipolaire. Ce qui est évidemment très ennuyeux, car, dans l'intervalle, le patient atteint de troubles bipolaires ne bénéficie pas du bon traitement, qui est tout à fait différent de celui de la dépression. Sa vie professionnelle et sociale est donc extrêmement difficile et modifiée. Souvent les jeunes patients qui déclenchent une bipolarité entre 20 et 25 ans rencontrent des difficultés dans leurs études.

Nous proposons un test sanguin pour permettre un diagnostic différentiel entre ces deux maladies, basé sur des biomarqueurs d'édition d'ARN couplés à de l'intelligence artificielle. Ce test myEDIT-B dispose aujourd'hui du marquage CE et a été validé sur trois cohortes en France, une cohorte multicentrique en France et une cohorte multicentrique paneuropéenne financée par l'Europe, soit au total plus de 800 patients. Ces trois cohortes ont conforté des performances de sensibilité et de spécificité supérieures à 80 %. Le test est aujourd'hui sur le marché en France, en Italie, en Suisse et en Espagne. Dans la pratique, le patient se rend chez son médecin qui établit une ordonnance. Il se rend ensuite dans un laboratoire d'analyses médicales, qui recherche les biomarqueurs d'édition d'ARN. Les résultats sont analysés par séquençage à haut débit par un algorithme que nous avons développé, qui permettent de déterminer si la signature du patient est unipolaire ou bipolaire. C'est une aide au diagnostic. Le résultat est rendu au médecin, qui pose le diagnostic final et le remet au patient.

Nous avons mené une étude pilote en vie réelle en collaboration avec Clariane, pour tester l'acceptabilité de ce test par les médecins et analyser la manière dont il s'intégrait dans leur pratique, mais également son acceptabilité par les patients. Comme vous le voyez, 83 % des médecins ont déclaré que ce test les aidait à adapter le traitement et 100 % ont considéré qu'il renforçait l'alliance thérapeutique, importante chez les jeunes patients qui refusent souvent le diagnostic. La satisfaction des patients s'est avérée également élevée, en raison de la possibilité d'obtenir un diagnostic en quelques jours et par le biais du médecin, alors qu'il faut habituellement des années pour y parvenir.

Antoine PIAU, Médecine Gériatrique CHU Rangueil, Toulouse

Je suis heureux que l'accent ait été porté sur le fait qu'il s'agissait de l'un des éléments du diagnostic, car c'est ainsi que nous raisonnons en médecine. Pour diagnostiquer une infection du poumon, nous regardons la radiographie, la biologie, l'examen clinique. Il est rare de se fier à une seule donnée pour établir un diagnostic. Avec l'IA, nous sommes exactement dans le même contexte. Cela doit être et rester un élément du diagnostic parmi d'autres. Il ne faut absolument pas se laisser porter par cet outil. Le dispositif qui vous a été présenté me semblait intéressant en gériatrie, car nous avons ici les bases nécessaires pour construire un outil capable de faire la différence entre la dépression à un âge avancé et une maladie neurodégénérative débutante chez le sujet âgé. Nous avons, en médecine générale notamment, énormément de mal à faire cette distinction et résoudre un point de douleur majeur. Au début de la maladie d'Alzheimer, par exemple, les signaux sont en effet relativement semblables et les outils de dépistage des grands CHU ne sont pas accessibles à tout le monde. Disposer de diagnostics précoces accessibles à toute la population permettrait de résoudre des points de douleur très concrets, en conservant à l'esprit de demeurer toujours très réalistes sur ce que nous pouvons, ou non, en attendre.

Sur cette thématique de l'accès, je vais passer à présent la parole à Frédéric SUDRAUD pour la présentation de l'outil FACIL'iti.

Frédéric SUDRAUD – FACIL'iti

Merci de me donner la parole. Nous sommes une toute petite start-up issue de Limoges et nous avons développé une application, Mysen, qui se veut un outil d'assistance à destination des séniors. Ce n'est pas un outil médical. La société a été créée en France en 2018 et est implantée en France, au Japon et aux États-Unis. Le Japon est notre laboratoire pour les séniors, car le pays est vieillissant et que les séniors y sont très connectés. Nous avons développé des outils et des applications qui permettent d'accompagner les séniors et tous types de troubles et de pathologies à travers les expériences que nous vivons dans ce pays. Sachant que la population vieillissante au Japon se retrouvera très prochainement en Occident, aux États-Unis et en Europe.

Notre savoir-faire porte sur l'accessibilité réglementaire, nous vérifions tous les outils digitaux pour nous assurer qu'ils répondent aux normes d'accessibilité et nous créons des produits innovants que nous installons sur les outils métiers digitaux, sur les sites internet, sur les intranets, pour accompagner à l'aide de filtres les personnes souffrant de troubles visuels, moteurs ou cognitifs. Enfin, nous développons des applications qui s'adressent au grand public et qui ont pour objectif de simplifier et de redonner plus de confort à des utilisateurs porteurs de troubles divers et variés, neuroatypiques, dyslexiques ou âgés. Nos plateformes enregistrent aujourd'hui 8 millions d'utilisations, notre retour d'expérience est donc relativement intéressant.

Pour le projet que je viens vous présenter, nous avons été sollicités par notre CARSAT dans le cadre d'un appel à projets. Ce produit a été codéveloppé et coconstruit avec les acteurs de la santé et du vieillissement de notre région, et notamment notre métropole qui nous a beaucoup accompagnés pour coconstruire l'outil. Cela signifie également que nous avons participé avec beaucoup de cohortes de séniors à le mettre en place, à gérer l'ergonomie et à développer les sujets. Le produit ne sera disponible qu'au premier trimestre 2026, mais j'ai prévu de vous présenter une vidéo de démonstration.

Le principe de fonctionnement est le suivant. Une fois l'application téléchargée, l'outil fonctionne avec l'appareil photo du smartphone. Dans son quotidien, un sénior a de nombreuses informations à aller chercher : celles qui figurent sur une notice d'utilisation, dans son journal, dans le menu ou le programme d'animations de la résidence dans laquelle il séjourne, etc. Il lui suffira d'activer l'application et de prendre en photo le texte, quel qu'il soit, y compris s'il est extrêmement complexe. Il est également possible d'importer un document, une facture de gaz ou d'électricité, un courrier d'assurance ou un document reçu de ses proches, par exemple. L'intelligence artificielle que nous avons embarquée va, dans un premier temps, identifier le type de document sur lequel la photo a été prise. Elle ira donc chercher les bons mots, les bons termes, les bons synonymes dans la rubrique correspondante, par exemple celle des articles de journaux. L'utilisateur peut ensuite solliciter l'application de nombreuses manières, en lui parlant, tout simplement. Mais l'application est également suffisamment intelligente pour avoir analysé le texte et proposé des questions à l'utilisateur : quel est l'auteur de cet article ? Quel est le sujet qui m'intéresse ? Quels sont les points spécifiques que je peux demander sur ce texte ? Etc. Il suffira à l'utilisateur de cliquer sur la question pour que la réponse apparaisse. Ainsi, pour un texte complexe comme une notice d'utilisation, l'utilisateur pourra demander une réécriture plus simple, poser des questions ou obtenir un résumé.

Une démonstration est proposée en séance.

Cet outil est là pour accompagner, ne doit pas se substituer à l'utilisateur et ne sera à aucun moment, intrusif dans sa vie. La personne décidera par elle-même de l'utiliser et le fera sur des documents qui sont les siens. L'ensemble des informations sont stockées sur son téléphone ou sa tablette, il ne lui sera jamais nécessaire de renseigner un profil, quel qu'il soit. C'est un outil simple à utiliser, qui respecte la vie privée. Il est destiné à aider les utilisateurs, mais également les aidants, qui passeront moins de temps à répondre à des questions simples. Il redonnera de l'autonomie aux usagers et contribuera à améliorer la vie des gens dont les capacités cognitives reculent au fur et à mesure que l'âge avance. Je vous remercie de votre attention.

Professeur Bernard FRAYSSE, Président du Conseil scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Merci beaucoup, nous avons donc terminé la présentation des cas concrets. Je vais passer la parole à Catherine BARTHELEMY, qui va présenter le Professeur Frédérique Bonnet-Brilhault et son retour d'expérience.

INNOVATION ET RETOURS D'EXPÉRIENCE

Catherine BARTHELEMY

Frédérique Bonnet-BRILHAULT est Professeure au CHU de Tours. Elle est psychiatre physiologiste et elle a pris ma suite à la tête du service de psychiatrie et de pédopsychiatrie. Elle est donc en charge du Centre d'Excellence TND (Troubles du Neurodéveloppement) Grand Ouest baptisé Exac-T.

Frédérique BONNET-BRILHAULT, Responsable du Centre d'Excellence TND Grand Ouest Exac-T

Merci beaucoup pour cette invitation. Très modestement, je vais essayer d'illustrer le rôle de l'intelligence artificielle dans notre pratique. Je vais donc vous parler d'un projet mené dans le monde académique entre les unités INSERM et notamment celle de Brest, qui porte la compétence de l'IA, sur un sujet auquel l'IA ne devrait pas s'intéresser, à savoir celui de la relation entre deux personnes. Nous évoquions aussi ce matin les oubliés ou les laissés de côté par rapport à l'IA. Les enfants autistes, avec parfois des comportements sévères, sont aussi très à risque d'être oubliés de toutes ces innovations.

En France, les TND (troubles du développement de l'attention, des apprentissages, du développement intellectuel, etc.) touchent 10 millions de personnes, dont 700 000 personnes concernées par un trouble du spectre de l'autisme. Au cœur de l'autisme, on trouve des difficultés à interagir, à communiquer avec autrui, une tendance à la répétition, à la rigidité, à un intérêt très autocentré et très restreint. Ce sont les points communs des différentes formes cliniques, car le terme d'autisme recouvre des réalités extrêmement diverses. L'autisme que l'on voit à la télévision, des personnes avec des talents particuliers, est une autre réalité que celle des enfants, qui présentent parfois des troubles du comportement très importants, une absence de langage, voire, parfois, des comportements d'automutilation. Une autre réalité est celle du passage de l'enfant à l'adulte et du vieillissement et des trajectoires individuelles de vie. Or, nous savons à quel point le vieillissement sera un tsunami dans les années à venir.

Les troubles du neurodéveloppement ont pour point commun le système neurophysiologique, qui se développe dès la période in utero. Son développement sera en permanence lié à son fonctionnement, ce qui introduit la question de la relation à l'environnement, c'est-à-dire les relations, mais également ce que l'on respire, ce que l'on mange, la vie et l'expérience, qui viennent remodeler les réseaux de neurones. Il y a donc toujours une individualité, puisque l'individu est la résultante, à la seconde même, de ces interactions. Dans ces réseaux de neurones que, si j'ai bien compris, l'IA ne réussit pas encore complètement à reproduire et à imiter, certains sont le support de l'interrelation à l'autre, qui passe par différents canaux, comme le regard ou le toucher. Le regard entre deux êtres humains est bien particulier.

Il est intéressant de noter qu'en peinture, le regard est apparu au moment où, sociologiquement, on a commencé à parler de l'individu. Ce qui montre bien que nous avons cette spécificité humaine de l'interrelation par le regard. Dans le monde animal, nous les seuls à avoir ce contraste entre une sphère de l'œil blanche et un iris coloré. Tout semble donc fait pour que notre regard soit un outil d'ancrage à l'autre. Le regard n'est cependant pas le seul canal d'interrelation entre humains. L'autre est le toucher. Depuis ce matin, nous avons beaucoup parlé de l'audiovisuel, mais nous n'avons pas parlé du toucher ni de l'odorat. Or, nous savons à quel point l'intimité d'une relation avec quelqu'un est connectée non plus à l'audio et au visuel, mais au toucher, voire à l'odorat. Ces canaux sont donc fondamentaux pour interagir. Ils sont très spécifiques à l'être humain – je ne sais pas s'ils seront reproductibles en IA – et se mettent en place très précocement. Un nouveau-né humain ne sait pas marcher, ne sait pas parler, ne sait même pas digérer, mais il sait entrer en relation par le regard et le contact, il sait créer cette bulle de relation. Et l'on sait désormais que ces systèmes sont très automatiques.

Je voulais vous présenter une vidéo de dilatation pupillaire, car la pupille ne se dilate pas uniquement en fonction de la lumière, mais aussi de l'attention que l'on porte à ce qu'on a en face de soi. Si vous regardez une photo, votre pupille se dilate d'une certaine manière. Si vous regardez une vidéo, elle se dilate de manière plus importante, si vous regardez une personne qui sourit, la dilatation est encore plus marquée et si vous regardez quelqu'un qui est triste, elle se dilatera encore plus, car votre attention sera maximale. Car, si quelqu'un en face de vous émet des micro-signaux de détresse, vous êtes censés réagir. Cet exemple montre à quel point nous sommes profondément des êtres de relation et à quel point notre cerveau est précâblé pour nous faciliter cela. Les enfants autistes ne sont pas aveugles, mais ils ne prétraitent pas automatiquement la différence entre quelqu'un qui leur sourit et quelqu'un qui est triste.

On sait désormais que ces systèmes très fins sont liés à des phénomènes d'intersynchronisation des fréquences cérébrales. Quand on interagit avec quelqu'un, il y a synchronisation des rythmes cérébraux produits. Et c'est ce qu'avaient déjà compris à l'époque le Professeur Lelord et le Professeur Barthélémy en mettant en avant une nouvelle thérapie extrêmement pionnière dans le champ de l'autisme, en considérant qu'il était possible d'envisager la rééducation neuro-fonctionnelle des petits réseaux neuronaux supports de la communication sociale très précocement, au moment où la plasticité cérébrale est la plus élevée, en ayant compris qu'il existait ces mécanismes d'interaction. Avoir compris qu'il existait ces mécanismes d'interaction a tout d'abord abouti à un outil de mesure de ces comportements d'interaction : l'échelle des comportements de l'autisme (ECA). Ensuite, à des analyses extrêmement fines de vidéos, pour disséquer ce qu'il se passait dans ces séquences d'interaction entre l'enfant autiste et le thérapeute et pour essayer de comprendre pourquoi, durant une seconde, l'enfant interagissait, se connectait, regardait, acceptait le toucher et pourquoi, la seconde suivante, il ne regardait plus, il n'acceptait plus le toucher, il se détournait, voire il criait. Tout cela a nécessité la conjonction d'équipes pluridisciplinaires, de vidéos, de mesures du comportement, de façon extrêmement fine.

Un exemple de séquence d'interaction entre un thérapeute et un enfant est projeté.

Vous voyez que le thérapeute essaie d'initier des actions. L'enfant reste très autocentré, il prend les cubes et, tout à coup, surgit le moment de synchronisation : il regarde le thérapeute et l'imite. Il sourit. Et c'est terminé. Durant ces quelques secondes de synchronisation, on sait, grâce aux phénomènes de plasticité cérébrale, que les réseaux neuronaux se remodèlent et que les systèmes se remettent en place.

Évidemment, la question qui se pose à nous au quotidien est de savoir comment anticiper ces moments de synchronisation. De comprendre pourquoi cela a fonctionné à cet instant et pas à l'instant précédent. Nous passons des heures à regarder ces vidéos à plusieurs, pour essayer de comprendre pourquoi. Nous nous sommes donc demandé si l'IA pouvait nous aider à identifier ces micro-séquences de synchronisation et, surtout, si elle pouvait nous donner des indicateurs d'anticipation de synchronisation. Et, par voie de conséquence, si elle pouvait prédire le gain de compétence. Sommes-nous capables de dire si un enfant, avec ces périodes de synchronisation, va évoluer ? Si cette thérapie va fonctionner ou non ?

À l'échelle des volumes de données qui ont été évoqués depuis ce matin, le volume sur lequel nous nous appuyons peut sembler modeste, mais il est énorme pour nous de disposer de 800 séquences de TED (Thérapie d'Échange et de Développement) de 171 enfants, soit plus de 13 000 vidéos ; d'associer systématiquement ces vidéos à des évaluations cliniques ; d'annoter manuellement pour entraîner l'IA, à laquelle il faudra indiquer ce qu'est une synchronisation et qui n'en est pas. C'est un travail considérable que de pouvoir pointer toutes ces vidéos. Depuis que nous avons eu l'idée au CHU de Tours, nous avons mis deux ans à obtenir les avis CNIL et RGPD, alors que les familles avaient donné leur consentement au tournage des vidéos, pour lesquelles nous n'avions toutefois pas explicitement précisé il y a cinq ans que nous les utiliserions dans un contexte d'IA. Nous avons donc dû recontacter toutes les familles sans être tout à fait certains du cadre réglementaire qui s'appliquait à nous. Il faudrait outiller les DRCI avec des guides d'usage. Je vous passe les détails de tout ce travail de synchronisation, d'analyse avec l'unité INSERM de Brest, de préparation des données qui est fondamentale et de préentraînement de l'IA pour qu'elle puisse reconnaître ce qu'est un visage, ce qu'est une séquence vidéo, ce que sont des mouvements. Il faut non seulement lui dire ce qu'est un temps de synchronisation, mais, en plus on l'entraîne à ce qu'elle soit fine dans l'analyse de la voix, du mouvement, des visages, pour qu'elle comprenne la différence entre un simple mouvement de flexion extension et une praxie sociale, c'est-à-dire un mouvement devenu du langage. Nous devons aussi l'entraîner à la question de la temporalité, car, comme vous l'avez vu dans cette séquence de synchronisation, il faudra intégrer ce qui existe, au plan qualitatif à un instant t, au niveau du mouvement, du regard, de la voix, mais également la manière dont tous ces signaux évoluent dans le temps. Car notre sujet est la microseconde qui précède la synchronisation.

Notre objectif, une fois que nous disposerons de tous ces prédicteurs, est de retourner à la vidéo pour identifier ces signes avant-coureurs et pouvoir prédire que, pour tel enfant, à tel moment, tel scénario intégrant tel stimuli va générer un moment de synchronisation. Nous envisageons également, avec l'équipe de l'INSERM de Brest, de publier ensuite le plus rapidement possible les scripts en open source. L'exemple que je vous donne est uniquement issu du monde académique, INSERM et CHU, et nous avons des guides d'usage qui sont plutôt la publication en open source. Pour nous, l'intérêt de l'IA réside dans ses capacités à absorber des quantités de données extrêmement importantes et à disséminer la connaissance. Nous formons à ces thérapies d'échange et de développement et ces formations sont chronophages. Il est également difficile d'expliquer l'implicite. Or, l'interrelation entre deux personnes relève largement de l'implicite. Notre idée est qu'avec l'IA, l'identification de marqueurs de présynchronisation plus fins nous permettra de nous améliorer dans la formation à cette thérapie, car nous aurons un peu mieux décodé l'implicite.

Le Projet TEDIA (Thérapie d'Échange et de Développement pour l'autisme assistée par Intelligence Artificielle) est lauréat de l'appel à projets générique ANR 2024. Je serais ravie d'avoir l'occasion de revenir vous présenter ses résultats. Merci beaucoup.

Professeur Bernard FRAYSSE

Nous vous recevrons avec grand plaisir pour prendre connaissance de l'avancée de vos travaux. Avant de passer à la table ronde, il y a certainement des questions dans la salle. Je souhaiterais personnellement revenir à la présentation du Professeur PHILIP et lui demander de développer la question des réseaux sociaux comme élément d'échange, et en particulier dans la prévention. Nous l'avons vu dans de nombreuses pathologies, pour que la prévention soit efficace, il faut des outils simples et un maximum d'interactions avec les médecins, les pharmaciens, les aidants, pourquoi pas avec les postiers, etc. J'aimerais donc que vous développiez votre concept des réseaux sociaux et cette notion de followers que vous avez constitués.

Professeur Pierre PHILIP

Grâce aux réseaux sociaux, on avance sur de nombreux terrains en même temps et avec des gens très différents. Pour vous donner un exemple très concret, nous nous interrogions sur l'impact d'une campagne sur un réseau social et sur l'intérêt d'utiliser en même temps deux réseaux sociaux, Instagram et TikTok pour mesurer le coût/bénéfice d'une impression. Une impression est l'image qui apparaît quand vous ouvrez Instagram ou TikTok. Nous avons reçu une subvention de 300 000 euros de l'ARS et nous avons créé des campagnes d'information et de prévention. Nous avons posté des vagues de posts pour mesurer le coût de revient d'une impression et l'impact de ces campagnes sur le téléchargement de l'application KANOPEE. Nous avons enregistré de 7 à 8 millions d'impressions par campagne, qui coûtait environ 15 000 euros, ce qui aboutit à un coût de clic de 17 centimes. Nous avons constaté également qu'Instagram était un réseau très efficace pour toucher les femmes entre 25 et 55 ans, alors que TikTok est plus jeune et plus masculin. Il faut donc cibler le réseau social en fonction de la population à laquelle s'adresse la campagne que l'on souhaite déployer.

Dans une perspective de plus long terme, une de nos équipes travaille sur les LLM et sur les hallucinations. Vous savez que Google risque d'être remplacé par les LLM, c'est-à-dire par le fait que les gens adressent directement leurs requêtes à ChatGPT/OpenAI. Si nous réussissions à développer un réseau propre, européen, disposer de modèles nous permettant d'analyser qui, lorsque nous lançons une vague de posts, réagit, repartage, repartage avec des commentaires. Ce serait un outil formidable d'analyse des comportements de santé.

Professeur Bernard FRAYSSE

Cela ne sélectionne-t-il pas quand même une population plutôt jeune et équipée ? N'y a-t-il pas un risque de fracture numérique ? La démarche de prévention initiée avec l'application ICOPE nécessite quand même que toute une série de personnes intervienne.

Professeur Pierre PHILIP

Je vais vous livrer une anecdote personnelle. Thomas R. Insel, qui a été le patron de la psychiatrie aux États-Unis pendant vingt ans avant d'être recruté par Alphabet, a signé un jour un article dans le New England Journal of Medicine annonçant que le smartphone serait l'avenir de la santé mentale. Ce qui nous a un peu échauffés, nous avons donc répondu à cet article que les pauvres étaient ceux qui avaient le moins de smartphones et que les gens en santé mentale ne seraient pas forcément en relais de l'utilisation. Nous nous sommes totalement trompés, car, dix ans après, le smartphone est le vecteur de communication de tous les SDF. Nous avons même mené des études pour comprendre pourquoi. Ils nous ont expliqué que les informations issues des smartphones étaient majoritairement gratuites et qu'ils trouvaient, sur les réseaux sociaux, des informations qui leur correspondaient. Les réseaux sociaux s'adressent à toutes les catégories de populations, y compris aux plus marginalisées (ce qui fait le lien avec le complotisme).

Je ne dis pas que les réseaux sociaux sont la panacée, mais qu'ils seront un vecteur incontournable en matière de promotion de la santé. Si nous ne réfléchissons pas à moduler les algorithmes qui poussent ces messages, nous risquons de nous retrouver avec tendances de santé très délétères par rapport au modèle social que promeut le système français. Je pense qu'il nous faut nous engager franchement dans la démarche et créer des lobbies de production de contenus vérifiés. Il faut aller chercher les influenceurs, les gens qui ont dix millions de followers et dire : la vérité, c'est ça ! Les drogues ne sont pas bonnes pour la santé.

Professeur Bernard FRAYSSE

Ce qui pose la question de la qualité du contenu et du type de contenu que l'on doit proposer en fonction du niveau socioculturel ou socio-économique de l'utilisateur. Cela renvoie à la notion de littératie, c'est-à-dire à la capacité des individus à comprendre les messages de prévention. Car il existe une différence d'accès à la prévention et aux soins en fonction du niveau socio-économique.

Professeur Pierre PHILIP

Les réseaux sociaux ne sont que du contenant, pas du contenu. La difficulté que nous avons est qu'il nous faut apprendre quel est le format du contenant pour faire passer les messages. Ce ne sont pas des outils révolutionnaires en termes de contenu. On dit sur les réseaux sociaux exactement ce que l'on dit dans la presse publique, dans les écrits, dans les romans. En revanche, la façon dont on le dit, la temporalité de rétention sont différentes. En tant que commis de l'État, notre devoir est de moderniser l'État pour qu'il puisse utiliser ces contenants pour faire passer des messages valides et efficaces.

TABLE RONDE : QUELLE ÉVOLUTION POTENTIELLE DE LA LOI DE 2005 GRÂCE À L'IA ?

Jean-François CHOSSY, Député honoraire de la Loire, rapporteur de la Loi de 2005

Je vais d'abord faire jouer la fibre de la nostalgie. Lorsque j'ai été élu député, il y a quelques années, la toute première fois que je suis entré à l'Assemblée nationale, je suis venu ici, dans cette salle. Des souvenirs remontent donc, mais cela n'intéresse que moi.

En revanche, lorsque je suis arrivé ici ce matin, j'avais quelques préjugés. Je l'avais déjà évoqué avec Bernard FRAYSSE et notre Présidente, qui m'ont demandé d'intervenir dans un colloque sur l'intelligence artificielle. Je leur ai répondu que ce n'était pas ma place. Pour moi, l'intelligence artificielle est un voyage dans l'inconnu, c'est une incapacité de comprendre ce qui se passe autour de moi, cette intelligence est artificielle, donc elle ne me concerne pas. Parce que ma description de l'intelligence est l'intelligence naturelle, celle qui fait l'homme ou la femme, celle qui fait l'être humain. C'est cette intelligence qui m'intéresse et non celle qui est fabriquée par l'homme, comme l'intelligence artificielle, et qui risque de tuer l'homme à terme. C'était ainsi que je voyais l'intelligence artificielle, c'était mon paysage, mon programme. À partir de là, je me suis dit que je n'avais rien à faire dans ce colloque et, finalement, depuis ce matin, j'ai beaucoup appris.

J'ai surtout appris que les scientifiques qui étaient dans cette salle avaient les mêmes appréhensions que moi vis-à-vis de cette intelligence. Ils l'appréhendaient comme je l'appréhende, pas de la même manière, mais de la même façon. Cela m'a un peu rassuré sur mes capacités à comprendre ce monde qui nous entoure, mais je me suis dit que nous avions, quand même, fait une sacrée évolution. Nous sommes partis de l'invention de l'électricité. Aucun d'entre nous n'a connu cette époque. Si cette époque n'avait pas existé, nous ne serions pas là aujourd'hui. On ne parlerait même pas de l'intelligence artificielle. Il y a eu une évolution scientifique, technologique extraordinaire et, cette évolution, il ne faut pas la subir. Il faut peut-être l'anticiper, il faut la maîtriser. J'ai compris et, je le redis, cela m'a rassuré, que celles et ceux qui sont intervenus ce matin et cet après-midi font tout ce qu'il faut pour maîtriser cette intelligence. Il ne faut pas qu'elle nous échappe, il ne faut pas qu'elle nous envahisse. Il ne faut pas qu'elle nous perturbe, il faut vivre avec, mais il faut surtout la maîtriser et laisser toute sa place à l'humain dans cette démarche, que je comprends comme étant une démarche utile. C'est une démarche qui rassure les scientifiques. Les recherches qui sont actuellement menées sont faites pour que les choses se passent au mieux. Mais, ce que je souhaite personnellement, c'est que l'on ne perde pas de vue que ce qui est fait à travers cette intelligence artificielle ne doit pas desservir l'homme, mais au contraire le servir, au contraire lui servir, au contraire lui permettre de vivre mieux.

Ce qui nous ramène, finalement, à ce qu'a été la Loi de 2005, qui était tournée vers la personne humaine. Pas vers les structures, pas vers les financements, mais plutôt vers la personne humaine. Dans ce qu'elle avait de différent, dans ce qu'elle avait de potentialités et dans ce qu'elle faisait comme projet de vie. Cette Loi de 2005, je l'ai beaucoup travaillée, mais, à cette époque surtout, je l'ai faite en servant au mieux ce que me demandait la ministre du handicap de l'époque, Marie-Anne MONTCHAMP. Et c'est une deuxième émotion pour moi de la retrouver dans cette ambiance studieuse que nous avons connue, dans ces combats que nous avons menés ensemble et qui ont fait, je le pense sincèrement, évoluer les choses dans ce domaine de la reconnaissance de la personne dans toutes ses dimensions. Et cette loi, Marie-Anne, grâce à toi, elle est allée sur la reconnaissance des potentialités de la personne et pas uniquement de ses difficultés ou de ses différences.

Toutes les personnes handicapées sont porteuses de potentialités. Il faut aller les chercher. Parfois, il faut descendre, comme dans l'autisme, en spéléo au fond de la personne, pour voir où sont ces potentialités, mais, à chaque fois, on trouve un bonheur et on fait rejaillir une étincelle.

Je n'irai pas plus loin dans l'explication que je voulais vous donner aujourd'hui ni dans le discours que j'avais envisagé, car il m'a été demandé de concentrer mes propos. Je vais donc laisser la parole à Aurélien PRADIÉ, que nous remercions de nous avoir accueillis ici. Mais, s'il n'avait pas été avec nous, s'il n'avait pas épaulé la Fondation Jacques CHIRAC aujourd'hui, nous n'aurions pas pu aller déjeuner non plus. C'est un privilège secondaire, mais important. Vous pouvez également le remercier pour cela. Il est probable que chacun et chacune d'entre vous le connaît. Aurélien PRADIÉ est Député du Lot depuis 2017. C'est un député engagé, décoiffant et qui s'est distingué par ses travaux sur le handicap et notamment sur la scolarisation. Je n'ai pas dit l'inclusion scolaire, mais bien la scolarisation des enfants handicapés ou porteurs de différence. Il a accepté aujourd'hui de participer à cette table ronde, et que je le lui pose des questions telles que je les ressens. Parce qu'il faut justement voir comment la personne handicapée va trouver son compte dans le monde nouveau qui s'ouvre devant nous. Et, dans ce contexte législatif, Aurélien a aussi accepté d'animer après notre colloque un groupe de parlementaires pour voir comment faire aboutir les questions que nous nous sommes posées ici ce matin sous forme de texte de Loi ou de proposition de Loi. En tout cas, faire en sorte que le travail devienne concret et que le temps de la pratique suive celui de la réflexion.

Il y a, Aurélien, une question qui m'intéresse. Dans cette histoire d'intelligence artificielle, quelle est la place qui sera laissée à la personne handicapée dans le choix de son avenir ? Car nous avons beaucoup parlé de l'approche que nous pouvions avoir par rapport à l'intelligence artificielle, mais nous n'avons pas parlé de l'inverse. La personne handicapée a des projets, un projet de vie, comme c'est d'ailleurs écrit dans la Loi de 2005. Quelle place laisse-t-on à ce projet de vie à travers cette intelligence artificielle ? Comment se servir de cette intelligence artificielle pour que la personne trouve son compte dans ce que je vais appeler « la participation à la citoyenneté », en référence au titre même de la Loi de 2005, car ce titre est particulier ? Cette loi porte l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté de la personne handicapée. On ne parle pas d'inclusion ni d'intégration, on parle de participation et de vie en société, de la citoyenneté de la personne handicapée. Cela veut dire qu'avant 2005, la personne handicapée n'était pas reconnue comme un citoyen. Nous avons donc, dans le texte de la loi, enrichi par les propositions de Marie-Anne MONTCHAMP, la possibilité de donner un projet de vie à cette personne. Donc, Aurélien, dans ce projet de vie, comment peut-on, grâce à l'intelligence artificielle, faire évoluer la personne dans ce contexte de citoyenneté ?

Aurélien PRADIÉ, Député du Lot

Bonjour à toutes et à tous, bienvenue à l'Assemblée nationale, qui n'est pas ma maison, mais la maison de beaucoup de ceux qui ont participé aujourd'hui et également votre maison. Je suis honoré d'avoir pu faciliter la présence de chacune et chacun d'entre vous ici. Avec mon ancien collègue, nous avons une petite différence. C'est toujours un plaisir pour moi de venir dans cette salle, qui est l'une des plus grandes salles de l'Assemblée nationale pour ce qui concerne les réunions des groupes politiques, non pas parce que j'y ai pris des habitudes, le groupe politique auquel j'ai appartenu n'a jamais été suffisamment nombreux depuis 2017 pour avoir le droit d'en bénéficier. Nous avons progressivement bénéficié de toutes les autres salles, mais jamais je n'ai eu cet honneur, que d'autres avant moi ont eu, de pouvoir siéger dans la salle qui est celle du groupe majoritaire. Il ne vous aura pas échappé que, chaque fois que je viens, c'est un peu en touriste, pour découvrir ce qui peut-être, un jour, m'arrivera.

Pour le reste, je voudrais d'abord dire un mot de remerciement à la Fondation et à ceux qui la font vivre. Je sais tout le travail que cela a représenté, le travail que vous menez tout au long de l'année et je sais l'engagement moral très fort que vous avez. Tout cela compte. En des temps démocratiques où l'on se perd parfois dans l'accessoire, vous êtes les garants d'une histoire – car cette Fondation porte un nom important – et de ne jamais perdre de vue l'essentiel, c'est-à-dire notamment ceux qui en ont le plus besoin, les personnes en situation de handicap, qui ont besoin qu'on les regarde et qu'on les soutienne. Vous pouvez être fiers de ce que vous faites et chacun de nos échanges est une manière de se recentrer sur l'essentiel.

Je voudrais également adresser mes remerciements à tous ceux qui ont travaillé à cette grande loi de 2005, et vous être nombreux ici. Et je suis assez admiratif, je le dis sans avoir à l'esprit la seule volonté de vous faire plaisir. La Loi de 2005 a été une grande aventure, vous le savez, et moi, de l'extérieur, je le sais aussi. D'abord parce que cela a été une aventure formidablement collective, de femmes et d'hommes qui y ont mis tout leur cœur, tout leur tempérament politique, et c'est une loi qui, cela va vous paraître bizarre de le dire comme cela, est une très belle loi. Pas seulement parce que c'est une loi qui a changé les droits massivement pour les personnes en situation de handicap, mais aussi parce que c'est une des rares lois qui a énoncé des principes fondamentaux. Le choix des mots a été très important, je le sais, dans les discussions et le courage politique était extrêmement présent, parce que désormais, avec quelques décennies de recul, on a le sentiment que c'était une évidence, mais en 2005, et ce n'est pas à vous que je l'apprendrai, ce n'était pas tant une évidence que cela. Vous avez mené une vraie bataille et cette bataille a ouvert un champ absolument considérable de transformation de la société et c'est la raison pour laquelle je vous le dis, vous pouvez être très fiers d'avoir porté et permis une des grandes lois de la Cinquième République.

Pour répondre à ta question de manière plus précise, je ne suis pas un expert de l'intelligence artificielle. Je vois comme vous tout ce qu'elle peut nous apporter au quotidien, je vois comme vous toutes les difficultés qu'elle peut poser. Et je pense que l'aborder par l'angle de la fragilité et du handicap est une bonne manière de poser des questions fondamentales autour de l'intelligence artificielle. Je laisserai tous ceux qui sont des experts techniques nous parler des développements de l'intelligence artificielle, qui sont passionnants, mais qui sont un peu hors de mon champ de connaissance. Mais le vrai sujet est celui de la patte éthique que nous allons poser sur chacun des développements de l'intelligence artificielle, comme nous avons pu poser des champs éthiques sur chacun des grands développements technologiques dans une société comme la nôtre. À la différence de l'électricité ou de grands changements de modes de vie dans une civilisation comme la nôtre, l'intelligence artificielle pose des questions éthiques plus grandes encore que d'autres évolutions.

Et c'est une vraie difficulté, d'abord parce que ce chantier avance très vite et que chaque jour fait progresser encore le champ des possibles en matière d'intelligence artificielle. Les débats éthiques sont moins rapides, il faut donc que nous soyons nous aussi capables rapidement, à chacune des évolutions, des évolutions substantielles du point de vue technologique, de l'intelligence opérationnelle, de toujours poser une question éthique. Et c'est une des difficultés de l'intelligence artificielle, car les choses vont extrêmement vite, plus vite qu'avec l'électricité. Il faut donc que les questionnements éthiques soient capables d'aller quasiment aussi vite que ces développements.

La deuxième question se pose du fait de l'évidence de ce que l'intelligence artificielle peut nous permettre. Et peut-être aussi du fait que, comme beaucoup de nos concitoyens, et moi le premier, nous pratiquons l'intelligence artificielle dans tout un tas d'outils que nous avons avec nous ou autour de nous, mais nous nous y intéressons assez peu. Or, il est difficile d'avoir un point de vue éthique sur des questions que vous ne vous posez pas. Je vais m'exprimer plus clairement. Lorsque l'électricité est arrivée, elle posait des questions, y compris des questions éthiques à l'époque. Mais tout le monde allait avoir l'électricité et mesurer très vite la différence entre le moment où on ne l'avait pas et le moment où on l'avait. Tout le monde était capable de comprendre d'où cela venait, ce que cela fabriquait et ce que cela allait potentiellement changer. Le champ de l'intelligence artificielle est beaucoup plus difficile à percevoir dans tout ce qu'il peut faire. Il est même parfois un peu caché. Beaucoup d'éléments d'intelligence artificielle sont aujourd'hui dans nos poches sans que nous ayons les moyens de dire ou même de percevoir qu'il s'agit d'intelligence artificielle. Et c'est l'une des difficultés, on a toujours du mal à poser des questions éthiques sur des fantômes, sur des choses qui ne semblent pas exister.

Ce colloque présente à mes yeux le grand intérêt de faire un point d'étape sur l'avancée et ensuite de sensibiliser singulièrement ceux qui n'y connaissent rien, comme moi. Parce que c'est précisément là que la bataille éthique se mènera. Je parle d'une bataille éthique, car nous touchons ici à une matière singulière qui est celle des personnes les plus fragiles au regard de tout ce que nous avons à affronter, nous, comme citoyens, comme observateurs de la vie et de son évolution. Nous devons donc être d'une extrême vigilance sur le fait que chacun des outils d'intelligence artificielle qui sera posé sur un travail – qu'il soit médical, qu'il soit d'accompagnement – de la personne en situation de handicap, doit nous obliger à redoubler d'efforts en termes d'éthique.

Dans la Loi de 2005, le mot de dignité est extrêmement important. Ce mot de dignité, aucune intelligence artificielle ne sera capable de le préciser. D'abord parce que la dignité est propre à chacun et que, dans chacune des situations, le respect de la dignité est lié à l'individu que vous avez en face de vous. Selon les circonstances, vous n'allez pas traiter cette question de la dignité de la même manière. Et ensuite, parce que l'on touche là à des personnes qui ont parfois du mal à exprimer ce qu'elles sont, ce qu'elles pensent, ce qu'elles ressentent. Il va donc falloir à mon sens que l'humain soit d'autant plus présent que l'intelligence artificielle le sera. Et c'est là la singularité de la question de l'application, notamment, à la Loi de 2005 sur le handicap, de s'assurer que des efforts encore plus grands que pour la société tout entière sont déployés pour que la matière humaine soit extrêmement présente. J'écoutais tout à l'heure avec attention, Madame, ce que vous nous expliquiez et je comprends que l'intelligence artificielle apprend de la pratique générale, des réflexes humains. En matière de dignité, il n'y a que des circonstances particulières. Il y a des règles générales que l'on respecte, que l'on s'applique, des choses que l'on ne fait pas ou que l'on fait systématiquement et puis il y a tout le reste, que l'on adapte en fonction des circonstances. Et tout ce reste, c'est le plus important.

Il me semble que ce que nous allons retravailler, dans cette question de la Loi de 2005 au regard de l'intelligence artificielle, ce qui va être très important, ce sera d'avoir deux chapitres dans une nouvelle loi, si j'ose dire : l'un sur l'intelligence artificielle et l'un sur les êtres humains qui l'accompagnent. Parce que, dans cette matière, il n'est pas possible de faire autrement.

Un dernier mot, peut-être, pour saluer aussi l'intérêt de ce colloque, une des grandes difficultés parmi d'autres du moment démocratique, de l'époque dans laquelle nous vivons, tient à ce que nous sommes sur-concentrés sur les détails, sur l'accessoire, et qu'à force, nous en perdons toujours de vue l'essentiel. Cela vaut pour beaucoup de débats que nous avons ici depuis quelque temps, nous sommes capables de nous concentrer sur un petit incendie sans voir que la forêt tout entière est en train de brûler. Et, sur l'intelligence artificielle, il me semble que nous avons aussi cet écueil-là aujourd'hui. Dans beaucoup de colloques sur l'intelligence artificielle auxquels j'ai participé ici, à l'Assemblée nationale, l'approche était extrêmement technique et nous repartions avec le quasi-vertige des capacités que l'intelligence artificielle allait pouvoir demain assumer. Mais nous ne regardions pas ce qui est le plus exigeant et le plus nécessaire, c'est-à-dire l'application éthique de tout cela.

En conclusion, il me semble que tout cela nous interroge aussi, dans l'époque que nous vivons, au rapport aux limites qui est le nôtre. La génération de mes grands-parents, de mes arrière-grands-parents connaissait les limites. Des limites matérielles, tous les biens n'étaient pas accessibles, des limites géographiques, parce que partir à l'autre bout du monde nécessitait parfois deux semaines de bateau en haute mer. Il y avait donc, dans le quotidien de ceux qui nous ont précédés, des limites quotidiennes. Est-ce que, pour autant, ces limites les ont empêchés de faire preuve d'une imagination gigantesque, de capacités éthiques, artistiques absolument immenses ? La réponse est non. Je vais utiliser un exemple qui va vous paraître excessif, mais il faut avoir à l'esprit, à un moment où nous n'avons plus de limites, à de nombreux égards, que L'Illiade et l'Odyssée, qui est la plus grande œuvre littéraire d'aventures a été a priori écrite par un aveugle, qui n'était probablement jamais sorti des quelques mètres carrés dans lesquels il vivait. Peut-être même que celui qui a écrit cette œuvre n'existait pas ? Et, pour autant, c'est le plus grand livre de voyage, d'aventures et d'exotisme que l'humanité ait pu produire. Ce que je veux dire par là, c'est qu'il faut que nous nous intéressions autant aux limites que nous nous fixons qu'à l'effacement de toutes les limites. Et nous avons, dans ce moment que nous connaissons, une fascination pour le fait de ne plus avoir de limites. Cette fascination est naturelle, nous avons tous rêvé de ne pas avoir de limites. Mais, parfois, les limites vous permettent de construire de très grandes choses, de vous recentrer sur les capacités humaines. Mon propos peut paraître éloigné de votre sujet, mais ne l'est pas tant que cela. Parce que plus on parlera de l'effacement des limites grâce à l'intelligence artificielle, plus il faudra se reconcentrer sur ce qu'il y a de plus important, l'être humain. Je terminerai sur cette phrase de Péguy, que vous connaissez tous et qui résume peut-être assez bien l'engagement de la Fondation : « Ce qu'il y a de plus petit est toujours ce qu'il y a de plus important ». Cela vaut sur les limites que j'évoquais comme pour les femmes et les hommes en situation de handicap.

Jean-François CHOSSY, Député honoraire de la Loire, rapporteur de la Loi de 2005

Je te remercie pour ces propos. J'ai entendu à longueur de temps dans ce colloque que l'intelligence artificielle n'était qu'un outil, qu'il fallait utiliser de la meilleure façon possible, bien sûr, et qu'il fallait surtout maîtriser. Cependant, puisque c'est un outil, je vais me retourner vers Françoise, que je vous présente : Françoise BRANGET a été Députée du Doubs et a, elle aussi, travaillé que la Loi de 2005 lorsqu'elle était en cette maison. Puisque c'est un outil et qu'il faut donc l'utiliser, est-ce que, vis-à-vis des aidants, qui interviennent dans le monde du handicap de façon prégnante, avec une présence physique constante pour certains, est-ce que, dans ce monde-là, l'intelligence artificielle peut être utilisée de façon à ce qu'il y ait une reconnaissance suffisante du travail des aidants et de façon à ce qu'on puisse faciliter au mieux les interventions qu'ils mènent à longueur de journée et à longueur de nuit pour certains ? Cela me permet de saluer Françoise, qui est assise au deuxième rang et qui s'est beaucoup occupée du problème des aidants. Elle a même créé une médaille en direction des aidants pour les récompenser du travail qu'ils fournissent. Ce qui est méritoire.

Françoise BRANGET, Ancienne Députée du Doubs

Comme l'a très bien dit Jean-François, nous étions, en 2005, dans le monde de l'humain. Aujourd'hui, nous sommes dans un monde où la technicité a pris une place croissante. Je suis heureuse de participer à ce colloque, car j'ai eu l'honneur de voter la Loi de 2005, non pas parce que j'avais des compétences en médecine ou en accompagnement médicosocial, mais parce que j'avais dans mon environnement des personnes qui souffraient de handicap psychique. Pour moi, ce texte a été fondateur, car c'était la première fois que l'on parlait de handicap psychique. Et je suis restée proche d'une association du département du Doubs, qui favorise l'inclusion sociale, accompagne la formation et suit aujourd'hui au moins 250 personnes dans le département. Marie-Anne doit avoir le souvenir de la visite de l'une de ces structures, qui était très intéressante.

Le regard de l'aidant est essentiel. Nous avons parlé de tous les outils qui peuvent accompagner la personne handicapée, mais encore faut-il, quelquefois, que l'aidant soit à côté. Car tout dépend de la génération à laquelle on s'adresse. La génération que l'on connaît, qui est vieillissante aujourd'hui, n'a pas été connectée. Les outils de communication ne sont pas toujours évidents pour elle et il faut impérativement un aidant à côté pour guider la personne et pour repérer les défaillances de la personne. Il me semble que c'est le Professeur PIAU qui évoquait le fait de faire sortir l'hôpital de ses murs pour venir vers la personne souffrant de troubles psychiques, certes, mais à condition que celle-ci s'en aperçoive. Quelquefois, elle arrive tardivement à l'hôpital parce qu'elle ne s'aperçoit pas de ses troubles et que l'aidant lui-même refuse, pendant un certain temps, d'accepter ses défaillances. Ce n'est pas toujours évident.

Je n'étais pas spécialiste en matière de technicité pour les professionnels accompagnants du monde du handicap et, d'ailleurs, cette technicité leur fait un peu peur. Ils ont du mal à voir quelle sera sa place au milieu de l'accompagnement humain. J'ai essayé de regarder en quoi l'on pouvait faire avancer les choses, car la Loi de 2005 reste aussi quelque peu en demi-teinte. Elle a suscité un formidable emballement, énormément de choses ont été mises en place, mais il reste beaucoup de différences dans l'évaluation et la compensation du handicap entre les départements. Il y a donc des sujets à régler en la matière. La complexité découle en premier lieu de la MDPH, qui recueille les dossiers, le premier obstacle auquel est confronté un aidant consistant justement à monter le dossier. Ce qui est épouvantablement complexe. Si l'intelligence artificielle peut apporter son concours en matière de gestion des dossiers et d'accélération des délais d'obtention des aides, ce sera éminemment intéressant. La CNSA a déjà mis en place une expérimentation sur la gestion de toutes les données reçues. Il faut absolument simplifier les procédures et raccourcir les délais d'obtention des aides, c'est très important pour l'aidant, car ce n'est jamais la personne véritablement handicapée qui remplit le dossier.

Nous avons vu ce matin les nombreuses automatisations qui pouvaient être mises en place pour faciliter la vie quotidienne de la personne handicapée, la robotique, l'intelligence artificielle, mais, pour l'aidant, ce n'est pas très évident. Il faut que cette robotique soit adaptée et elle peut aussi entraîner des conséquences d'un point de vue juridique, du point de vue de l'acceptation, ce n'est pas simple. La question se pose également de savoir dans quelle mesure l'IA peut avancer dans la personnalisation des aides intelligentes. Ce peut être un outil formidable pour l'aidant, parce qu'il aura peut-être moins à s'investir dans les levers, dans les repas, dans toute la motricité du quotidien, qui peut gêner la personne qu'il accompagne.

J'ai également réfléchi à ce qui pourrait être amélioré dans la loi. Comme je l'ai dit précédemment, la simplification administrative de l'accès aux droits constituerait déjà une formidable avancée. La diversification et la modernisation pourraient également être reconnues officiellement, ce qui n'est pas toujours le cas. Nous connaissons tous ces cas de parents qui cherchent des places pour leurs enfants, car les accompagnants en milieu scolaire sont encore trop peu nombreux et qui doivent pour cela de nouveau prouver que leurs enfants sont autistes. Ce sont ces situations qui composent réellement le quotidien des familles. La domotique, et tout l'appareillage qui pourra être développé sont très loin du problème.

J'aimerais aussi dire que la reconnaissance accrue de l'autonomie et de certains accompagnements, par justement l'intelligence artificielle, signifie peut-être aussi la remise en cause d'un certain nombre de statuts, de formations, d'accompagnements. Nous allons fatalement, à un moment, rebattre les cartes, et ce sera alors du domaine de la loi, à propos de l'aide familiale, du répit, de la compensation, toutes choses très concrètes révélées, malheureusement, par l'évolution de la technologie.

Je trouve formidable que toute cette technologie se mette en place, mais elle doit rester un outil et ne pas devenir un substitut absolu. Car, tout simplement, elle ne remplacera jamais la relation humaine, le soutien psychologique, l'empathie, la bienveillance et l'amour des proches vis-à-vis d'un enfant ou d'un parent.

Jean-François CHOSSY, Député honoraire de la Loire, rapporteur de la Loi de 2005

Merci Françoise. Je conclus des gestes désespérés de notre Présidente qu'il faut concentrer notre table ronde, ce que je vais faire. Je conclurai donc sur le fait qu'il ne faut pas que l'homme soit dépassé par son propre génie. Cela va trop vite, il ne faut pas que cela aille si loin sans que nous puissions réguler. Et puis, c'est probablement ce que dira Marie-Anne MONTCHAMP tout à l'heure, il existe des fondamentaux dans la Loi de 2005. L'un de ces piliers est que l'État est garant de l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire. Ce qui signifie que nous ne pouvons pas laisser échapper l'intelligence artificielle, ici, là et ailleurs sans que tout ce qui se fait soit harmonisé.

Françoise BRANGET, Ancienne Députée du Doubs

Merci beaucoup, avec l'accord de quasiment tout le monde, je vais faire un raccourci et demander à Mickaël COENCA, s'il est encore là, d'intervenir sur les aspects économiques et financiers de l'IA, avant que Marie-Anne MONTCHAMP conclue cette journée. Je m'excuse auprès des participants à la seconde table ronde, nous sommes obligés d'aller plus vite que prévu.

Aurélie SIMONDET

Nous faisons bouger quelque peu les lignes pour cette fin d'après-midi. Mickaël COENCA, bienvenue, vous être cofondateur de Start The F Up, studio d'innovation spécialisé en e-Santé et en IA. Vous êtes expert en accompagnement de projets innovants et en analyse des modèles d'affaires dans la santé numérique. Pouvez-vous nous en dire un peu plus sur Adrénaline ?

Mickaël COENCA, Cofondateur de Start the F Up

Bonjour à tous, je suis un serial entrepreneur de la tech. Après mon école d'ingénieur, j'ai enterré deux start-ups, une dans la santé numérique et un réseau social, avant de passer maintenant huit ans à expliquer aux autres comment faire mieux que moi et donc à réussir leurs propres projets d'innovation. L'entreprise s'appelle Start The Fuck Up, pour nous différencier des cabinets de conseil en innovation plus anciens et plus traditionnels, qui n'ont pas vécu les difficultés sur le terrain. L'une de nos branches, Adrénaline, accompagne des industriels comme VIDAL dans la définition et la preuve de valeur de projets d'innovation, entre autres avec l'IA. Nous travaillons beaucoup dans le secteur de la santé, nous accompagnons aussi des médecins et des chercheurs dans la création et la valorisation de start-up ou tout simplement de projets à impact sur le territoire. Le but étant de passer d'une unité de recherche à quelque chose qui ait un impact pour les utilisateurs.

Aurélie SIMONDET

Selon vous, comment éviter justement que l'innovation technologique dans le handicap se limite à un effet de vitrine sans débouché concret ni potentielle pérennité ?

Mickaël COENCA, Cofondateur de Start the F Up

Je pense qu'il est important de replacer le débat sur ce qui manque à l'écosystème quand on parle d'innovation, que celle-ci concerne ou non l'IA. Il s'agit de la maîtrise profonde des leviers de succès des innovations en général. Je reviens un peu aux bases, mais, pour faire réussir un projet d'innovation, il faut avoir à l'esprit que 90 % des projets vont échouer. Il est extrêmement difficile d'amener l'innovation vers des utilisateurs et un impact concret sur un marché. Ce sont des statistiques que peu de gens connaissent, et tout le monde part avec l'idée un peu biaisée que cela va fonctionner. Les quatre facteurs sur lesquels on peut échouer sont la désirabilité (le fait que les gens utilisent vraiment l'innovation), la faisabilité (le fait de réussir à industrialiser et à faire fonctionner l'innovation à l'échelle), la viabilité économique (le fait de construire un business modèle réaliste et pérenne), et l'équipe projet (la capacité, y compris financière, à s'entourer des bonnes personnes).

Tout ceci nécessite une finesse d'analyse, car vous avez d'un côté les chercheurs et les médecins, qui se concentrent sur les aspects scientifiques, les ingénieurs en IA qui sont très performants dans leur domaine, et de l'autre, des utilisateurs qui attendent que vous leur fournissiez une solution. Or, très peu de gens ont l'expertise de passer d'une expérimentation à un produit réel qui a un impact sur le terrain. Un start-uppeur ne vit cette expérience qu'une fois. S'il réussit, il continue pendant dix ans ou toute sa vie. S'il échoue, il change de carrière ou remontera peut-être une autre start-up plus tard. Pour le chercheur, c'est la même chose, il vivra peut-être cette expérience une fois dans sa vie. Pour moi, un des facteurs clés de succès consiste à apporter une acculturation sur ce que signifie vraiment l'innovation à des chercheurs, à des médecins, à tous ceux qui se lancent dans l'aventure de porter un projet sur le terrain.

Aurélie SIMONDET

Différents modèles d'innovation ont été évoqués, publics, privés, open source. Selon vous, quel équilibre serait le plus prometteur dans le secteur du handicap et bien sûr financé ?

Mickaël COENCA, Cofondateur de Start the F Up

Des voies existent dans tous les secteurs. Le secteur privé aime bien explorer des technologies avec accessibilité. Nous avons par exemple travaillé sur le projet « AMI for all », un projet d'adaptation de la Citroën AMI pour la rendre accessible aux personnes en situation de handicap qui illustre très bien le modèle des projets à impact, qui ont du sens pour les collaborateurs de l'entreprise. Stellantis a donc investi du temps et de l'énergie sur ce projet, parce qu'il était fédérateur, alors qu'il n'existait pas nécessairement de business modèle. Il faut utiliser ce genre de levier pour attirer les industriels ; le secteur du handicap est également très proche du marché de l'accessibilité, qui est énorme, car il concerne notamment les séniors. Ce marché intéresse beaucoup les industriels. Une entreprise très connue dans le domaine du sport est ainsi en train de développer un exosquelette pour aider les gens à mieux faire de la randonnée.

Dans le secteur public, le contexte est plus compliqué, car on n'a pas le droit de tout faire. Si un projet d'innovation en santé aboutit à un taux d'erreurs ou d'hallucinations de 5 %, il ne sera pas porté. Ce qui est une hypocrisie, puisque du côté des patients, 95 % vont poser des questions de santé à ChatGPT et obtiennent peut-être des réponses fausses à 5 % près. Ce qui peut engendrer des problèmes considérables. Alors qu'au niveau individuel de la personne en situation de handicap, une innovation rencontrant un taux d'erreur de 5 %, si elle existait, pourrait quand même apporter de la valeur ajoutée. De même, l'État peut rencontrer des difficultés à transférer les innovations. Vous avez peut-être réalisé des recherches très pointues que vous souhaitez valoriser via une start-up, mais nous, ce que nous constatons sur le terrain, c'est que lors de la création de cette start-up, tout en restant dans votre laboratoire ou au sein de l'AP-HP, vous allez, en tant que Directeur de recherche, demander 50 % des parts. Parce que c'est votre idée, votre bébé, c'est vous qui avez tout fait sur la partie scientifique. En agissant ainsi, vous tuez le projet. Parce que vous ne connaissez pas le monde de l'entrepreneuriat, des start-ups, et que vous agissez avec votre point de vue, qui n'est pas celui du monde de l'innovation, vous tuez de facto la valorisation de ces projets d'innovation. La recherche publique en France est nulle pour sortir rapidement des innovations sur le terrain.

Un bon exemple est la prévention en santé, parce qu'il n'y a pas de business model en France, contrairement aux États-Unis où les assurances privées portent le plus gros des coûts. En France, comme c'est la Sécurité sociale qui porte le plus gros des coûts et non les mutuelles, celles-ci ne sont pas très incitées à agir de manière massive sur la prévention et la Sécurité sociale aujourd'hui considère qu'il appartient au secteur privé de se débrouiller pour le faire. En face, il existe des dizaines de start-uppeurs passionnés par ce sujet, des dizaines de développeurs qui, tous, individuellement, vont développer leur petit bateau qui n'a absolument aucune chance d'arriver à bon port et de fonctionner. C'est pour moi une véritable occasion manquée du secteur public de structurer et de planifier beaucoup plus sur certains sujets d'intérêt qui n'ont pas de business model, mais qui nécessitent de l'innovation. Il faudrait définir que la prévention est un sujet et attribuer un montant clé à diverses expérimentations, un chef de programme qui assure la gestion, de la R&D, des entrepreneurs, mais on ne peut pas le gérer avec des start-uppeurs qui doivent lever des fonds et trouver une viabilité économique chacun dans leur coin ? Les sujets de santé nationaux doivent être portés au niveau national.

Ensuite, on trouve tout ce qui relève de l'associatif, du DIY, de l'open source, pour porter au plus faible coût possible et en utilisant au maximum les énergies collectives des projets qui n'ont aucune viabilité économique, mais qui répondent quand même à des besoins d'utilisateurs. Il existe dans le monde de l'open source des exemples incroyables, comme Linux. C'est une source d'inspiration, car, aujourd'hui, le coût de l'IA sur la partie numérique baisse tellement, le coût à l'entrée pour le code baisse tellement, que de jeunes développeurs ou des gens qui auraient du temps à donner pour une cause peuvent vraiment développer des produits numériques très rapidement et à des coûts très faibles. Il sera donc plus facile de développer des applications locales à échelle régionale. Deux développeurs et une association de personnes en situation de handicap pourront ainsi développer à faible coût et sur leur temps libre une application qui répondra parfaitement à leurs besoins.

Aurélie SIMONDET

Une dernière question avant de conclure. Vous avez évoqué de nombreux échecs au départ, mais quel serait votre conseil, car on dit souvent qu'entre une bonne idée et un projet, la différence est une date ?

Mickaël COENCA, Cofondateur de Start the F Up

C'est tout mon métier. Le premier conseil est de se former à l'entrepreneuriat. Le monde du public craint le privé, au point qu'il est difficile, pour des entreprises privées, de contacter des chercheurs pour travailler sur des projets de développements de produits. Les gens du privé ne sont pas des méchants, ce sont eux qui ont l'expertise du terrain, il faut apprendre à travailler avec eux. Et, surtout, se former, l'entrepreneuriat en innovation est un métier. J'ai personnellement créé mon modèle sur ce postulat : je ne recrute dans ma société de conseil que d'anciens entrepreneurs, car je considère qu'il n'y a qu'eux pour, ensuite, prodiguer des conseils et éviter de commettre les erreurs évitables que beaucoup de gens commettent sur leurs projets d'innovation.

Bernard FRAYSSE, Président du Conseil Scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Je voudrais vraiment remercier Mickaël, que j'ai eu l'occasion de faire venir plusieurs fois. Au quotidien, on a toujours un modèle médico-économique à trouver. J'ai vu très peu d'applications en santé qui ont été viables, elles sont restées au stade du concept. L'étape du déploiement à grande échelle est extrêmement difficile et je crois que nous avons absolument besoin de gens comme vous, car le nombre de talents qui se sont usés à essayer de développer leur idée est considérable. Aujourd'hui, on voit de nombreuses applications qui se mettent en place dans le domaine de la prévention. En dehors d'un plan d'État sur la prévention en général, voyez-vous un modèle qui permettrait de déployer à l'échelle de la nation des applications en prévention ?

Mickaël COENCA, Cofondateur de Start the F Up

Il existe des voies, mais je pense que la réflexion doit intervenir secteur par secteur pour avoir des réponses précises. Un bon exemple est la prévention contre le tabagisme. Une start-up très connue, portée par quelques personnes, a développé pendant 12 ans une application ciblée sur l'utilisateur, le fumeur. Celui-ci devait aimer et télécharger tout seul l'application, sans passer par aucun relais. Les coûts de développement ont été minimisés au maximum et, à force de séduire des utilisateurs, cette start-up est devenue leader européen. À ce niveau, il est possible de passer à un modèle plus rentable, tout en maintenant les prix à des niveaux acceptables. Autre conseil : ne pas chercher à lever des fonds. En prévention en santé, il faut sortir du schéma « start-up », qui ne fonctionne pas, car l'accélération apportée par les investisseurs contribue à tuer l'entreprise plus vite, le secteur étant moins rentable que d'autres domaines d'innovation. Enfin, il faut viser des tarifs extrêmement bas. Pour travailler avec les mutuelles, il ne faut pas que votre solution coûte plus de 30, voire 10 centimes par utilisateur.

Professeur Pierre PHILIP

Je voulais juste apporter un commentaire. Il existe un PEPR sur la prévention, doté de 50 millions d'euros avec pour objectif d'opérationnaliser des solutions concrètes à horizon de quatre ou cinq ans. Ce PEPR est porté par l'Agence de Recherche en Santé.

Bernard FRAYSSE, Président du Conseil Scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Merci beaucoup. Nous allons donner à notre ancienne ministre, Madame MONTCHAMP, le soin de conclure cette journée.

CONCLUSIONS

Par **Marie-Anne MONTCHAMPS**,
Directrice générale de l'OCIRP, ancienne secrétaire d'État aux personnes handicapées

Merci beaucoup, merci chère Françoise BEZIAT, merci, chers Bernard FRAYSSE, Jean-François CHOSSY et Françoise BRANGET, quel plaisir. Il y a un petit côté « retour vers le futur » dans notre fin de séquence, mais c'est évidemment un plaisir de vous retrouver et d'intervenir. Ce compagnonnage que nous avons formé dans l'intérêt général a, je le pense, marqué nos vies d'engagement, nos vies politiques. C'est pourquoi il est très touchant de pouvoir l'évoquer aujourd'hui.

Si vous me le permettez, je vais reprendre quelques points qui ont été évoqués et j'essaierai de revenir sur l'intelligence artificielle, dont il semblerait qu'elle soit le sujet de ce colloque. Parmi les points qui ont été évoqués, je voulais vous proposer un effet miroir entre ce que vous venez de nous livrer, Monsieur, et l'histoire de la Loi de 2005, telle que nous l'avons construite ensemble et fabriquée.

Au départ de la Loi de 2005, il y a la volonté du Président CHIRAC. Et je peux dire ici que, sans la volonté du Président CHIRAC, cette loi n'aurait pas existé ou, en tous cas, n'aurait pas eu la facture que nous lui connaissons, l'architecture qu'elle porte, elle n'aurait pas eu ce nom-là, elle ne serait pas ce qu'elle est. Pourquoi, parce que cette volonté du président CHIRAC, elle n'était pas explicite dans le détail, mais elle nous disait l'essentiel du cap qu'il fallait franchir, c'était je le résume celui de la citoyenneté. C'était très simple, la personne en situation de handicap ne pouvait pas rester sur le bord du chemin, elle ne pouvait pas être un citoyen de seconde zone. « Tous les enfants de la République sont invités au festin », pour reprendre le terme magnifique de cette association qui, effectivement, à Besançon, est une matérialité des invités au festin.

À partir de cet élément-là, qui est le sens, qui est le cap, qui est l'impulsion, il y a la méthode. Et la méthode c'était celle de la construction en commun. Il s'agissait de partir de ce que les associations, les personnes pouvaient nous livrer de leur quotidien pour bâtir une architecture, en suivant cette volonté qui donnait le cap, en se fondant sur les attentes de la personne et de sa famille. C'est pour cela que je voulais dresser une sorte de symétrie de forme entre ce que vous nous avez livré, qui est extraordinairement impactant, et cette pratique politique qui consiste à avoir une vision, à l'assumer et à rechercher ensuite une méthode qui permette de réconcilier ou de re-concilier le plus petit, le plus individuel, le plus intime, avec cette vision d'ensemble. Eh bien c'est ce que nous avons rendu possible, grâce à Jacques Chirac et à la méthode que nous avons choisi d'utiliser.

Ainsi la loi du 11 février 2005 est-elle en quelque sorte un voyage dans l'ensemble de la vie de la personne, dans sa dimension la plus quotidienne, et elle permet d'arriver à deux piliers, deux fondamentaux sans lesquels cette architecture ne tient pas : le principe de l'accessibilité universelle et le principe de la compensation. Sans l'accessibilité universelle et sans le droit à compensation, on n'arrive pas à résoudre l'équation de la volonté et de l'intime besoin de citoyenneté. Et donc, quand on le raconte, vingt ans plus tard, la dimension est de l'ordre du récit. Alors que, lorsque nous l'avons vécu, il nous est peut-être arrivé parfois de sous-estimer les aspérités, les difficultés, et que nous avons parfois construit cette loi de manière un peu empirique. Mais je crois qu'au fond, 20 ans plus tard c'est ce que l'on peut se dire.

Pour rejoindre cette préoccupation de l'intelligence artificielle que vous avez voulu porter, je pense à évoquer plusieurs sujets. Égalité des droits, égalité des chances, participation, citoyenneté, en quoi l'intelligence artificielle peut-elle venir en quelque sorte potentialiser ces quatre fondamentaux de la Loi du 11 février ?

Sur l'égalité des droits, je pense qu'il n'est pas extraordinairement compliqué d'imaginer comment, en sachant mieux ce que l'on doit savoir, notamment sur les disparités territoriales, en connaissant mieux la spécificité des situations des personnes, en accélérant les capacités de traitement pour éviter les délais, on pourrait progresser. En Île-de-France, il peut arriver que le délai d'obtention de l'AAH soit de 20 mois. Les Conseils départementaux, qui sont en quelque sorte englués dans des complexités de financement, d'organisation et de disparités en tous genres, auraient un intérêt à permettre à leur personnel de se consacrer à ce que l'on appelle le front-office, c'est-à-dire la relation avec la personne, plutôt qu'à l'instruction lourde, pénible et souvent redondante, de droits.

Sur l'égalité des chances, je pense que, là encore, nous avons la possibilité d'imaginer comment transposer les potentialités de l'intelligence artificielle. Notamment avec une notion qui a été évoquée sur la question des aidants et qui est celle de l'agencement des réponses. En réalité, nos concitoyens sont en attente de droits, bien entendu, mais ils sont dans de très nombreux cas en attente de réponses. Je veux rappeler ce chiffre tragique des 50 000 « sans solution ». Apporter des solutions à 50 000 personnes n'est quand même pas inatteignable. Eh bien à travers la situation de ceux qu'on appelle pudiquement les « sans solution », entendez ceux qui sont au milieu de nulle part et dont on ne connaît même pas l'existence, je présuppose que leur identification, leur repérage et, surtout, l'agencement d'une réponse intelligible et accessible, peuvent être rendus possibles par l'aide et le support de l'intelligence artificielle. Dans la petite application Aglaé que nous avons développée dans l'entreprise que je dirige, nous produisons des agencements de solutions qui prennent en compte les aspirations de la personne, l'endroit où elle habite et ce qui est disponible à côté de chez elle. Avec ce triptyque, nous réussissons à recommander des agencements qui ne s'imposent naturellement pas à la personne, mais qui, proposés à un aidant, à un personnel de santé, à un accompagnant, permettent au moins de faciliter la tâche, le repérage, de gagner du temps et de proposer quelque chose d'accessible et de logique.

S'agissant de la participation et de la citoyenneté, j'aimerais que, pour nos concitoyens en situation de handicap intellectuel, psychique ou cognitif, on se pose la question de la manière dont on évoque avec eux le sujet de l'intelligence artificielle. En réfléchissant à ce que je pouvais vous proposer, pour les personnes qui vivent avec un handicap intellectuel, je pensais à l'importance du facile à lire et à comprendre (FALC). Le FALC nécessite une traduction. Nous pourrions faire l'expérience de demander à ChatGPT de traduire en FALC le résumé de notre colloque. Nous y trouverions peut-être quelques sujets d'étonnement, mais est-ce pour autant que cela supprimerait les traducteurs ? Qui sont eux-mêmes des personnes en situation de handicap intellectuel ? Bien sûr que non. Il faudrait bien que quelqu'un vérifie que le texte produit par l'intelligence artificielle soit véritablement facile à lire et à comprendre. Et là, nous voyons bien comment imaginer amener peut-être nos concitoyens en situation de handicap intellectuel ou autre autour de ce sujet. Je pense aux groupes d'entraide mutuelle pour les personnes qui vivent avec handicap psychique. Ces structures associatives portées par la loi du 11 février 2005 existent toujours et il y en a plein, plus de 350 en France. Comment ces personnes, qui sont en cours de stabilisation et de participation à la vie sociale, pourraient-elles précisément avec le soutien de l'IA, développer de nouvelles potentialités, y compris pour appréhender différemment leur vie sociale et peut-être trouver des points d'appui, des points qui les rassureraient dans leur parcours ? Je prends ces exemples, mais il en existe plein d'autres. Sur la participation, on peut extrapoler ce que je viens de dire.

Je vous avouerai qu'à travers le sujet que nous abordons aujourd'hui, et c'est par là que je terminerai, je pense que la loi du 11 février 2005 a peut-être fait plus que de donner un cadre à la réforme du handicap. Elle a posé un certain nombre de principes que nous serions bien inspirés de revisiter et de proposer pour l'ensemble de nos politiques de protection sociale. Et je pense en particulier à la politique de l'âge. Quelle tristesse ! Nous avons fait, pour les personnes âgées, le choix de la relégation. Je suis un peu sévère, mais convenons que, quand nous entendons que 80 % de nos concitoyens âgés nous disent qu'ils veulent vieillir chez eux, ce que l'on peut comprendre, et quand nous regardons les propositions que nous pouvons leur faire en institutions, malgré tous les efforts des personnels, avons-nous fait, pour eux, le chemin de la citoyenneté ? Avons-nous fait le chemin de l'égalité des droits des chances et de la participation jusqu'à la dernière seconde de leur vie ? Et donc, grâce et avec l'IA, mais dans cette dynamique qu'Aurélien pointait et que tu soulignais, Jean-François, d'une approche en humanisme, en éthique, en responsabilité, ne pouvons-nous pas faire en sorte que les éléments fondateurs de ce texte puissent faire l'objet d'une extrapolation à des champs qui aujourd'hui semblent refermer et clos sur eux-mêmes et qui produisent de redoutables exclusions ? Au champ de l'enfant sans danger, à celui du grand âge.

Et c'est peut-être à travers ces travaux, qui nous amènent à repenser les modèles et à nous questionner, que je crois que nous pouvons entrevoir des modèles politiques pour notre système de protection sociale. Merci de votre attention.

Françoise BEZIAT, Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC

Bravo à tous ceux qui sont restés jusqu'à la fin et merci pour cette brillante conclusion !