

# Questions éthiques ouvertes par le développement de l'e-santé et de l'e-médecine

Pôle Dialogue, bien commun & amitié sociale Observatoire Innovation & société

Juin 2025



Pôle Dialogue, bien commun & amitié sociale – Observatoire Innovation & société 58, avenue de Breteuil – 75007 Paris

#### Juin 2025

e pôle Dialogue, bien commun et amitié sociale a créé un observatoire « Innovation et société » dont je suis le référent.

Pour le moment, cet observatoire a mis en place quatre groupes de travail :

- E-Santé
- Ressources naturelles et énergétiques
- Réflexions sur le travail
- Numérique et intelligence artificielle

Vous trouverez ci-joint le rapport du groupe « e-santé » qui traite des questions éthiques ouvertes par le développement de celle-ci.

Je remercie M. Thierry Sergent qui a piloté le groupe de travail et en a coordonné la rédaction.

Thierry Sergent reste à votre disposition pour répondre à vos questions : thierry.sergent@cef.fr

Bien en communion,

+ Mgr Michel Dubost Evêque émérite d'Evry-Corbeil-Essonnes Référent de l'Observatoire Innovation et société

## **SOMMAIRE**

Résumé du rapport	4
Introduction	6
Qu'est-ce que l'e-santé ou l'e-médecine ?	7
Les outils utilisés en e-santé	8
Les outils de connectivité	8
Le rôle central des données ou « datas »	9
L'émergence de l'intelligence artificielle (IA)	11
Les domaines couverts par l'e-santé	12
La prévention	12
Le diagnostic	13
La thérapie	14
Quelques questions éthiques posées par l'e-santé	17
La dignité	18
La bienfaisance	21
La non- malfaisance	21
La justice et l'équité	22
La responsabilité	23
Comment se situer et comment agir en tant que chrétien ?	28
Contributeurs	32
Références	33

# RÉSUMÉ DU RAPPORT

L'e-santé, confluence entre le numérique et le parcours de soins concerne à la fois la prévention, le diagnostic, le pronostic, la thérapie et le suivi des soins. Elle s'appuie sur la télé-consultation, les sites et forums médicaux, les appareils de suivi de l'activité physique, les logiciels d'aide au diagnostic, dont ceux utilisant de l'intelligence artificielle, les aides au pronostic et aux prescriptions, tout comme le suivi de ces prescriptions. Elle n'inclut pas l'apport du numérique à la recherche et au développement des médicaments.

Les apports sont indéniables en terme d'accès aux soins ou d'utilisation de nouveaux outils (les analyses automatisées de radiologie en sont l'exemple typique). L'utilisation de ces technologies se développe et, globalement, la santé devrait s'en trouver améliorée. Pour le plus grand nombre en tous cas.

Ce développement pose néanmoins des questions éthiques d'une nouvelle ampleur. Parmi les principaux points soulignés dans le rapport on peut retenir, en cohérence avec la pensée sociale de l'église :

- Le risque d'exclusion : l'utilisation de ces outils pose d'abord la question de l'égal accès pour tous, en particulier pour les plus précaires qui sont souvent le plus éloignés du numérique par manque de compétences de base ou par l'impossibilité matérielle de se servir d'internet.
- La réduction de l'homme : l'approche technicienne de la santé, voire techniciste, amène à considérer l'homme comme une entité « numérisable ». Il est ainsi réduit à des datas que les algorithmes peuvent analyser pour décider d'un traitement, négligeant ainsi l'infinie dignité de la personne humaine.
- Le risque d'abus de pouvoir : la question se pose de savoir qui détiendra les données médicales et quel usage en sera fait. Les acteurs privés, très soucieux de leur rentabilité et peut être moins de l'utilisation éthique de ces données, sont souvent plus rapides et plus agiles que les systèmes publics de protection sociale, et seront donc les détenteurs de nos données de santé, ce qui pourrait leur donner un pouvoir exorbitant.
- Le conflit éthique entre équité et utilité : il n'est pas nouveau en médecine que l'on trie ou que l'on priorise les patients à traiter pour s'adapter aux moyens limités. Mais l'amélioration des moyens diagnostics et surtout pronostics, qui vont prendre en compte la maladie, mais aussi le malade, ses comportements passés ou prévisibles et son génome, va accroître considérablement le dilemme entre un choix utilitariste (pour le plus grand nombre) et une démarche « équitable » basée sur l'égale dignité des individus et donc sur leur égal accès aux soins.

- L'appauvrissement de la relation : le parcours de soins de plus en plus numérisé, peut dégrader la communication directe ou « vraie » entre les patients et les soignants, mis à distance par les écrans et les machines. Ce phénomène n'est pas spécifique à l'e-santé, mais peut-on concevoir que l'amélioration souhaitable de la santé passe, en même temps, par une dégradation des relations humaines, qui sont pourtant l'un des trois piliers de la bonne santé (avec la santé physique et la santé psychique).
- La question de la responsabilité : l'avènement de l'e-santé bouleverse profondément les fondements de la responsabilité médicale traditionnelle. Les acteurs à considérer dans le cadre de l'e-santé sont nombreux : les soignants, les concepteurs d'outil, c'est-à-dire en tout premier lieu les éditeurs de logiciels et les hébergeurs de sites, les patients, les contributeurs sur les sites médicaux ou les réseaux sociaux, et enfin les acteurs de régulation. Il devrait se développer des modèles de « responsabilité graduée » où chaque acteur assume une part de responsabilité proportionnelle à son degré de contrôle et d'expertise. Un éloge du « chacun responsable ».

Face à ces défis, le rapport émet quelques propositions de comportements individuels et collectifs qui peuvent aider à répondre à ces défis. Parmi celles-ci, on peut citer :

- S'assurer que ces nouvelles techniques ne viennent pas remplacer les anciennes sans être pour autant accessibles à chacun et en particulier aux plus faibles et aux plus fragiles, et donc contribuer à leur accompagnement.
- Rappeler que l'homme n'est pas, et ne sera jamais, une machine numérique, non parce que le numérique ne pourra jamais atteindre l'immense complexité de l'homme, mais parce que pour nous chrétiens, il est créé à l'image de Dieu et ainsi porteur de divin.
- Promouvoir la relation vraie et riche du contact face à face. Nous devons privilégier cet échange direct avec les soignants, et leur accorder plus de confiance que celle que nous attribuons, un peu trop facilement, aux machines et algorithmes.

# INTRODUCTION

Ce document fait suite aux différentes réunions de travail animées par le groupe Innovation & société du Service national famille et société de la Conférence des évêques de France (devenu en septembre 2024 l'Observatoire Innovation & société au sein du nouveau pôle Dialogue, bien commun & amitié sociale de la Conférence des évêques de France).

L'objectif est de porter des regards croisés sur les avancées, les enjeux et les risques issus de l'immission du numérique dans le domaine de la santé et de la médecine, et plus particulièrement au niveau éthique, anthropologique et spirituel. Cette contribution au débat vient à la suite du travail qui avait nourri le livre Pour un numérique au service du bien commun¹ (Odile Jacob) puis au Documents Épiscopat « Chrétiens dans la révolution numérique »² et se réfère assez largement aux travaux du Conseil national pilote d'éthique du numérique (CNPEN, maintenant CCNE Numérique) qui a produit divers rapports en lien avec l'e-santé.

Le numérique a bouleversé nos vies, dans notre rapport aux autres, à la connaissance, au monde, au travail, aux loisirs. Ce formidable outil qui, comme le dit le philosophe Marc Hunyadi³, est devenu « médiation obligée au monde », a inévitablement des impacts sur la santé en pouvant provoquer sédentarité, phénomènes d'addiction ou encore isolement. Mais, dans le même temps, ces nouveaux outils numériques ouvrent de nouvelles possibilités pour améliorer la santé, la médecine et la pratique médicale. Qu'il s'agisse de la télémédecine ou de nouveaux outils de diagnostic, leurs apports sont certains. Tout ce qui touche à la santé et à la médecine touche à l'homme. Réparer, soulager, augmenter, sélectionner, les questions éthiques sont nombreuses. L'objet de ce document est de tenter d'analyser, d'une part, en quoi ces développements de l'e-santé ou e-médecine pourraient être porteurs de modifications ontologiques dans le rapport de l'homme à sa santé, et, d'autre part, comment nous, chrétiens, nous pouvons nous approprier ces outils avec vigilance, guidés par le discours de clôture du pape François lors du séminaire de l'Académie pontificale pour la vie dédié à l'émergence du numérique en février 2020 et par le récent texte Antiqua et nova⁴.

<sup>1.</sup> Pour un numérique au service du bien commun, Bernard Jarry-Lacombe, Jean-Marie Bergère, François Euvé, Hubert Tardieu, éditions Odile Jacob, 2022.

<sup>2. «</sup> Chrétiens dans la révolution numérique », Documents Épiscopat, Conférence des évêques de France, 2023.

<sup>3.</sup> Mark Hunyadi, Au début est la confiance, éditions Le bord de l'eau.

<sup>4.</sup> Antiqua et nova, Note sur les relations entre l'intelligence artificielle et l'intelligence humaine (28 janvier 2025), vatican va

# QU'EST-CE QUE L'E-SANTÉ OU L'E-MÉDECINE?

L'e-santé est l'application de moyens électroniques (notés ici par le préfixe « e ») à la santé ou à la médecine. Il n'est pas inutile de définir plus précisément ces deux concepts.

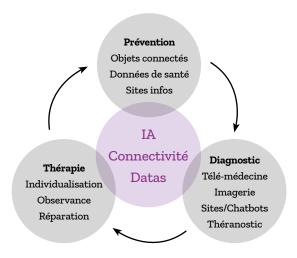
La dénomination « électronique » est bien souvent remplacée par « digital » ou « numérique ». L'e-santé couvre l'ensemble des moyens digitaux appliqués à la relation du patient avec les soignants, humains ou machines, dans les domaines de la prévention, du diagnostic, de la thérapie, du suivi des convalescences et du handicap. Il ne couvre pas tous les apports du numérique dans la recherche de nouveaux médicaments ou du décryptage de l'ADN.

Plus complexe est la définition de la « santé ». L'OMS (Organisation mondiale de la santé) la définit ainsi : « un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » On lit, en creux, qu'il ne faut souffrir d'aucune « infirmité », ce qui pose la question du handicap qui, on le verra, est directement concerné par l'e-santé.

Nous retiendrons, comme indiqué par l'OMS, que concourir à améliorer la santé (soigner) doit prendre en compte trois éléments, physique, mental et social. On supposera néanmoins, ce qui est un parti pris, que la traduction de l'anglais au français du mot « social » par « social » est une approximation ou une paresse, et qu'il conviendrait plutôt de traduire en français « social » par « relationnel ». Il en était ainsi de la « distanciation sociale » à l'époque de la Covid.

Plutôt que de parler d'e-santé, ce qui est un abus de langage car nous ne sommes pas, encore, des cyborgs, nous devrions plutôt parler d'e-médecine. Mais le terme « e-santé » est passé dans le langage courant, à tel point que l'adresse du site de l'Agence numérique en santé est « e-sante.gouv.fr » et nous le retiendrons donc dans ce texte.

Le schéma ci-contre résume sommairement tant les outils utilisés par l'e-santé que les domaines d'application que nous allons détailler.



# LES OUTILS UTILISÉS EN E-SANTÉ

On peut identifier trois grandes familles d'outils utilisés par l'e-santé :

- des outils de connectivité au premier rang desquels l'accès à internet ;
- des outils de recueil et de mise à disposition de grandes quantités de données (les « datas ») ;
- des outils logiciels dont l'intelligence artificielle (IA).

#### Les outils de connectivité

La connectivité se décline en différents type de communications :

- entre l'internaute (personne en bonne santé ou non) et les sites d'information ;
- entre les internautes :
- entre le patient et les professionnels de santé ;
- entre les professionnels de santé;
- entre les humains (patients et professionnels de santé) et les machines et algorithmes.

Chacune de ces connexions a des apports et des enjeux spécifiques. Toutes les connexions qui impliquent l'usager posent la question de l'égal accès ou de l'accès « tout court » pour l'ensemble de la population. Cela se pose tant en terme géographique, qu'en terme de formation possible ou effective. Des services qui ne sont, dans un premier temps, considérés que comme des « plus », deviennent bien souvent indispensables et ceux qui n'y ont pas ou mal accès deviennent des exclus.

Il suffit de voir le nombre de services publics d'État, dont l'assurance maladie, qui font tout transiter par une connexion internet, pour comprendre que ceux qui ne peuvent pas ou ne savent pas l'utiliser voient leur situation devenir de plus en plus difficile, les poussant parfois dans l'extrême précarité. Or ceux qui sont dans l'extrême précarité sont souvent ceux qui ont le plus de besoins et sont pourtant les premiers exclus de cet accès aux soins.

Les premières applications, à l'image de Doctissimo, furent les sites d'information médicale. Les principaux sites de santé totalisent en France environ 40 millions de visites mensuelles. Tout citoyen pouvait avoir dans le passé un dictionnaire médical à la maison, mais la richesse d'un site, son interactivité, les possibilités de recherche, ont conduit chacun d'entre nous à « mieux » gérer ou comprendre sa santé ou sa maladie, le poussant toujours davantage vers l'auto-diagnostic. Se pose évidemment la question de la fiabilité de ces sites, avec des orientations diverses vers des médecines « douces » ou « parallèles » ou des considérations sur les vaccins.

Il y a aussi la question d'un accès brutal à l'information. Quand le médecin délivre un diagnostic, dans bien des cas il ne délivre pas de pronostic, soit parce qu'il ne le veut pas, soit parce qu'il ne le peut pas, soit parce qu'il pense que le patient ne peut pas encore l'entendre. Le patient rentre alors chez lui, et internet lui donnera l'information, ou une information, sans plus de précaution sur sa capacité à entendre la réponse.

Directement issue des plateformes sur internet, la communication entre pairs a pris une place dominante. Pour prendre à nouveau l'exemple de Doctissimo, le forum représente environ le tiers des connexions (octobre-novembre 2024). Ces échanges entre pairs ne sont quasiment pas modérés (c'est-à-dire revus par des « personnes autorisées »), le vrai côtoie le faux, l'objectif côtoie le subjectif, l'expérience individuelle côtoie la connaissance universitaire.

Pour la communication entre patients et professionnels, la plus grande nouveauté est la consultation à distance (par visioconférence) ou télémédecine. Elle s'est enrichie de la vidéo, de cabines de télé consultation, voire avec la participation de professionnels de santé (infirmiers) à côté du patient qui communiquent avec le médecin (dans le cas de patients en Ehpad notamment).

Après la véritable explosion en 2020 liée à la Covid 19, tant par l'importance des consultations que par le fait qu'il avait été interdit de se rendre chez son généraliste, année qui avait connue en France 14 millions de téléconsultations, l'année 2021 est revenue à 10,5 millions de téléconsultations (sur un peu plus de 200 millions de consultations de généralistes par an, soit de l'ordre de 5%). Il est intéressant de noter que cette pratique est majoritairement citadine. On aurait pu penser que ce sont d'abord les patients éloignés de leur médecin qui y font appel, mais ce sont 12% des consultations qui sont ainsi réalisées à Paris, alors que dans les territoires ruraux elles ne représentent que 2,2 % des consultations¹. Est-ce parce que les habitants de ces territoires sont moins équipés en haut débit, ou est-ce parce qu'ils sont plus enclins à privilégier le contact humain ?

Les communications numériques entre les professionnels représentent évidemment un gain en efficacité (transfert des données d'un patient, consultation d'un autre avis...). On verra que le partage des données médicales entre eux est très loin d'être effectif. C'est un enjeu significatif des plateformes de données de santé.

Le dernier type de communication, directement dérivé du premier, est la communication entre l'homme et la machine, entre le patient ou le professionnel de santé et un algorithme. Ces applications, comme l'explique et l'avait expérimenté le Docteur Loïc Étienne, créateur du site Medvir, avaient commencé dès l'apparition du minitel. On reviendra sur les applications plus ou moins expertes, plus ou moins mâtinées d'IA qui délivrent, ou proposent, un diagnostic.

Si, en France, Doctissimo n'a pas franchi le pas, son concurrent américain WebMD propose sur sa plateforme un outil de diagnostic en ligne, tout comme l'application ADA Health qui a, à ce jour, déli-

<sup>1. «</sup> Téléconsultations : une pratique majoritairement citadine »,  $\underline{\text{vie-publique.fr}}$ 

vré plus de 50 millions de diagnostics. Cette communication avec une machine pose évidemment nombre de problèmes spécifiques que nous adressons plus en détail dans le chapitre « L'émergence de l'intelligence artificielle (IA) ».

#### Le rôle central des données ou « datas »

Les données, ou datas, sont toutes les informations que l'on peut capter sur des patients (ou futurs patients) et qui serviront de près ou de loin à suivre ou améliorer leur santé, avec, le cas échéant, un tout autre usage.

#### Elles se composent :

- des données de nature comportementale des personnes (activité physique, sommeil, alimentation, stress...);
- des données médicales (consultations, prescriptions, diagnostics, IRM, radios...) que l'on appelle souvent « données de santé »;
- des données descriptives de la personne, au premier rang desquelles on trouve le génome.

Sur ce sujet, comme sur bien d'autres, il y a à la fois un continuum d'évolution, et des ruptures sur lesquelles il convient de s'interroger.

De tout temps, le médecin généraliste disposait d'une fiche de suivi sur laquelle il inscrivait les maladies du patient, ses traitements, ses consultations, mais aussi, à sa convenance, des remarques sur son comportement. Cette fiche était sagement gardée dans son tiroir, et rarement échangée avec son patient, voire communiquée à son successeur quand il partait à la retraite ou quand le patient déménageait. À qui appartenaient ces données ? Quelle en était la confidentialité ? La sécurité ?

Les trois ruptures majeures qui adviennent aujourd'hui sont :

- d'une part, l'enregistrement de milliards de données de comportement, plus ou moins à leur insu, sur des milliards de patients, par quelques entreprises du numérique qui sont nées pour vendre des ordinateurs (Apple), développer un moteur de recherche (Google), connecter les gens (Facebook), ou encore vendre des livres (Amazon);
- d'autre part, le stockage des données de santé soit par des initiatives étatiques (Mon espace santé) soit aussi, de façon plus accessible et plus insidieuse, par des acteurs privés (Doctolib ou Apple);
- et enfin, le décryptage toujours plus accessible du génome, qui tend à réduire l'être humain à un code AGTC (bases de l'ADN).

Ces données posent questions par leur collecte, leur usage, leur stockage et leur partage. Elles vont, évidemment, nourrir l'intelligence artificielle.

## L'immission de l'intelligence artificielle (IA)

Sans entrer dans un débat sur ce que l'on appelle l'IA en santé, nous retiendrons plus largement le concept que l'on aurait pu nommer « médecine assistée par ordinateur », c'est-à-dire tous les logiciels, ou algorithmes, qui aident à la décision médicale.

La première catégorie de ces aides est basée sur des systèmes experts, aussi appelés IA symbolique. À partir de règles et de bases de connaissances, le système expert fournit des réponses. Une application « simple » est par exemple la compatibilité ou la non-compatibilité entre médicaments. On peut aussi utiliser ce type de système expert en aide au diagnostic, en établissant des questionnaires préformatés et des arbres de décision.

La deuxième catégorie utilisée depuis une quinzaine d'années est composé des systèmes d'IA avec apprentissage. L'exemple le plus significatif est celui de la radiologie pour lequel on « étiquette » des dizaines ou centaines de milliers de radios, de scan ou d'IRM, en indiquant s'ils étaient porteurs d'une anomalie, et de laquelle, sans nécessairement en préciser l'emplacement sur le cliché. Le système apprend ainsi à diagnostiquer un cancer du poumon ou du sein en ayant analysé plus de radios que n'aurait pu le faire un radiologue dans toute sa vie. Il faut en revanche beaucoup de radios pour bien entraîner l'IA, de la même façon qu'il faut infiniment plus de photos de chat pour faire reconnaître un chat à l'IA que de dessins à montrer à un enfant pour lui faire comprendre ce qu'est un chat.

On peut aussi classer dans cette catégorie les analyses de très larges bases de données pour tenter de trouver des corrélations entre certaines d'entre elles. Cette approche est porteuse d'une vraie révolution dans la démarche scientifique, car on pourrait aller jusqu'au point de prescrire des traitements parce que l'on sait qu'ils fonctionnent statistiquement sans avoir à comprendre pourquoi et comment « ça marche ». On peut néanmoins noter que lors de l'épidémie de la Covid, le numérique a été beaucoup plus efficace dans l'élaboration du vaccin que dans l'identification d'éventuelles corrélations entre certains facteurs et la dangerosité et la transmissibilité du virus.

La troisième catégorie, qui a connu un développement spectaculaire avec le déploiement de ChatGPT, est l'IA dite générative. ChatGPT est l'outil développé par OpenAI, concurrencé par de nombreux autres outils dont le français Mistral, Gemini de Google ou encore Grok d'Elon Musk. Contrairement aux deux catégories précédentes, elle ne se nourrit ni de règles ni de connaissances au sens strict. Elle se nourrit de datas pures, qui ne sont que l'alignement des mots qui ont été écrits par des humains depuis des siècles. Son principal atout est de donner une réponse à n'importe quelle question. Cette réponse est de plus en plus de qualité. Comme elle mime l'écriture humaine, elle parait assez humaine, et ne doutons pas qu'elle améliorera encore la ressemblance dans un proche avenir. Des tests ont été effectués avec ChatGPT et un outil spécifique santé (GatroTronGpt) tant dans le domaine du diagnostic (on le verra plus bas) que dans l'aide à la rédaction de compte rendus médicaux. Ils ont démontré qu'il devenait quasiment impossible de distinguer ce qui avait été écrit par la machine de ce qui aurait été écrit par des humains, que ce soit sur la forme ou sur le fond.

# LES DOMAINES COUVERTS PAR L'E-SANTÉ

Les trois principaux domaines à considérer sont :

- la prévention ou accompagnement de la « bonne santé » ;
- le diagnostic ;
- la thérapie.

## La prévention

Le domaine d'application du numérique en prévention pour la santé est extrêmement large. On peut citer :

- des applications de suivi de la condition physique qui permettent aux utilisateurs de surveiller leur activité physique, de suivre leur nombre de pas, leur fréquence cardiaque, leur sommeil, etc. Cela encourage l'exercice régulier et une vie saine;
- des applications de suivi de la nutrition qui aident les individus à surveiller leur alimentation en enregistrant leurs repas, en calculant les apports nutritionnels et en proposant des recommandations pour une alimentation équilibrée;
- des applications de gestion du stress et de la santé mentale pour aider les utilisateurs à gérer leur bien-être émotionnel.

Ces applications sont bien souvent proposées par des sociétés à but très lucratif. Elles poussent à acheter des objets de plus en plus sophistiqués et permettent, surtout, de collecter des masses de données qui seront utilisées à des fins commerciales.

Par ailleurs, pour les personnes « à risque », des dispositifs de surveillance à domicile permettent aux patients de surveiller leurs signes vitaux, tels que la pression artérielle, le taux de glucose, et éventuellement de transmettre ces données à leur professionnel de santé pour une démarche préventive.

Les autorités de santé publique utilisent des données de suivi pour prévenir et contrôler la propagation des maladies. Google dit analyser avant les médecins la propagation de la grippe en scrutant simplement les recherches sur le web.

Enfin, de nombreux sites médicaux ou paramédicaux se targuent d'améliorer la prévention en délivrant des conseils plus ou moins avisés, par des experts plus ou moins reconnus, enrichis de forums où, bien souvent, l'avis des pairs est le premier regardé.

## Le diagnostic

Tout comme en prévention, l'utilisation du numérique pour le diagnostic médical est très large :

- On y trouve tout d'abord la télémédecine. Comme on l'a vu précédemment, cet outil n'est pas, à ce jour, principalement utilisé pour combler les déserts médicaux. On peut néanmoins parier que son développement n'est pas terminé, compte tenu de la généralisation du déploiement du haut, voire du très haut, débit, du renouvellement des générations, et de l'ajout à cette télémédecine de dispositifs (tensiomètre, électrocardiogramme basique...) soit à domicile soit en cabines de proximité.
- On y trouve bien sûr l'imagerie médicale assistée par ordinateur qui aide les radiologues. Il est à ce jour interdit de se limiter à l'analyse faite par l'ordinateur. Il y a donc systématiquement une supervision par un radiologue « humain ». De nombreuses études ont été menées pour comparer les performances de l'IA et des radiologues. Elles tendent à montrer que la pure lecture des radios est à mettre au bénéfice de l'IA, mais que, dans le même temps, l'interprétation plus globale du patient reste l'apanage du praticien. Dans le même ordre de démarche, des applications en ophtalmologie se développent rapidement, ainsi que des outils d'analyse de l'état psychique, à partir d'échanges en vidéos (avec un robot), qui permettent de diagnostiquer stress, anxiété, ou dépression.
- On trouve enfin des outils, applications, logiciels, sites, algorithmes qui viennent appuyer le praticien, voire le remplacer dans la phase diagnostic. On peut citer Ada Health et Symptomate qui sont des applications sur smartphone, ou Webmd (le Doctissimo américain) qui propose du diagnostic « automatisé ». Ces outils, à partir d'un questionnaire, sont de nature système expert. Ils précisent toujours en fin de réponse qu'ils ne sont qu'un outil informatif et que seul un praticien officiel peut délivrer un diagnostic... mais que vaut cet avertissement (a posteriori) pour l'utilisateur ?

L'utilisation de la dernière génération d'IA générative (ChatGPT, par exemple) est d'une autre nature. À partir non plus de questionnaires et de systèmes experts, mais d'une « simple » conversation, l'IAG délivre un diagnostic, voire, de manière purement indicative bien sûr, une prescription.

Une étude¹ a été conduite aux États-Unis en avril 2023 sur la pertinence des réponses apportées par ChatGPT comparée à celles de médecins à des questions écrites de patients. Elles ont été jugées dans 80% des cas meilleures en contenu pour ChatGPT, mais aussi, dans 90% des cas, il a été estimé que les réponses de ChatGPT étaient plus empathiques. Il s'agissait d'échanges écrits et cette étude ne peut pas être directement transposée aux échanges verbaux. Le docteur Loïc Étienne, qui avait lancé il y a fort longtemps les premières aides au diagnostic via le minitel, a beau affirmer « le médecin 4.0 n'aura d'autre solution que de réinvestir la relation patient » aura-t-il gain de cause ?

<sup>1. «</sup> Comparing Physician and Artificial Intelligence Chatbot Responses to Patient Questions Posted to a Public Social Media Forum », JAMA Internal Medicine, <u>JAMA Network</u>

Enfin, si à ce jour le séquençage de l'ADN est davantage utilisé pour adapter la thérapie, à n'en pas douter, il sera de plus en plus utilisé dès la phase diagnostic, voire en prévention, à l'image de l'actrice Angelina Jolie qui a décidé de faire procéder à l'ablation de ses deux seins compte tenu de son patrimoine génétique qui la prédisposait à un cancer du sein. Ce sujet dépasse « l'e-santé », mais participe à considérer l'homme comme un objet numérique.

Ce qui est appliqué au diagnostic trouve son prolongement dans le pronostic, avec des problèmes spécifiques. Si pour le diagnostic l'enjeu principal est sa justesse, pour le pronostic, qui reste une science très inexacte, l'enjeu principal est sans doute la façon dont ce pronostic est annoncé au patient. Néanmoins, la prise en compte de toujours plus de données amènera à gagner en précision du pronostic, et l'on verra plus loin les questions que cela soulèvera. L'incertitude actuelle du pronostic laisse aujourd'hui sans doute davantage de place au dialogue et à la perception de ce que le patient est prêt à entendre (et parfois à ce que le praticien est prêt à énoncer).

## La thérapie

Rappelons que l'usage du numérique pour le développement de nouveaux médicaments ou de nouveaux traitements n'est pas concerné par ce document, même s'il contribue à des avancées significatives.

Le numérique, au-delà de ce qu'il permet dans la découverte de nouveaux traitements, participe à la thérapie de diverses façons.

Il est, bien sûr, au cœur de nouveaux dispositifs, que ce soit dans le domaine de l'imagerie médicale, des robots ou des implants cérébraux. L'imagerie médicale est de plus en plus précise et de plus en plus riche dans les résultats exploitables. Les robots d'assistance à la chirurgie connaissent une très forte croissance, motivée par la précision du geste qu'ils permettent, l'accès à une miniaturisation qui réduit les impacts de l'intervention, voire à l'exécution de l'acte à distance.

Laennec est considéré comme le père de la médecine moderne, grâce à l'invention du stéthoscope et du principe d'auscultation « médiate », par l'intermédiaire d'un dispositif médical, au contraire de l'auscultation « immédiate » qui consistait à coller son oreille directement contre la poitrine du patient. De fait, il est évident que la médecine s'est développée en introduisant de plus en plus de distance et de machines entre le patient et le médecin. Qu'on en soit arrivé à ce que le chirurgien puisse assurer une opération depuis l'autre bout du monde, via internet et un robot au contact du patient, n'en est que l'aboutissement logique. En soit, ce n'est pas un problème.

Dans certaines applications (en ophtalmologie), on estime aujourd'hui que plus de 80% du travail du chirurgien est totalement automatisé. La chirurgie n'est pas seulement servie par les robots, elle l'est, aussi par les applications de réalité virtuelle qui permettent de se former, de répéter les gestes, sur des maquettes numériques.

Dans le cas de traitements complexes avec un risque élevé d'échec, on voit bien l'avantage que les médecins pourraient avoir de disposer d'un « jumeau numérique » du patient pour tester différentes stratégies de soins, ce qu'ils ne pourraient pas envisager sur patient réel. Ainsi, le CHU de Bordeaux a développé un jumeau numérique du cœur, en collaboration avec Siemens Healthineers, pour simuler les traitements cardiaques et évaluer les effets de différents scénarios.

Les implants cérébraux ont comme première particularité de ne fonctionner qu'avec une interface numérique, et comme deuxième particularité de potentiellement doter l'être humain de fonctions dont il était dépourvu. Si la première des applications vise à permettre à des tétraplégiques de communiquer avec l'ordinateur, on voit bien que l'on peut ainsi créer une nouvelle fonctionnalité pour l'être humain : celle de communiquer par la pensée (certains pensent que, via la télépathie, ils le faisaient déjà). Il est à noter que la société la plus avancée (en tout cas le dit-elle) dans ce domaine, à savoir Neuralink créée par Elon Musk, a été jusqu'à créer ses propres robots pour pouvoir implanter ses puces avec assez de précision.

Au-delà, ou en deçà des développements longs et coûteux décrits ci-dessus, le numérique a des apports dans les domaines de la thérapie de façon beaucoup plus accessible.

On ne maîtrise pas les interactions dès qu'on administre plus de quatre médicaments, et on est sûr que les interactions sont négatives à partir de dix médicaments. Or, il est fréquent qu'un patient âgé doive prendre plus de dix médicaments par jour, dès lors qu'il souffre de plusieurs pathologies chroniques, la prise de ces médicaments induisant d'ailleurs souvent une nouvelle pathologie, qui sera traitée par encore plus de médicaments! Les effets néfastes de l'excès de médicaments (iatrogénie médicamenteuse) sont un vrai problème de santé publique: une étude française publiée en 2019 a estimé que l'iatrogénie médicamenteuse était responsable de 128 000 hospitalisations et 10 000 décès par an en France, représentant 20 % des hospitalisations des patients de plus de 80 ans et étant évitables dans 30 à 70 % des cas².

Or, les études cliniques ne concernent qu'un médicament à la fois, et les études d'incompatibilité ne peuvent tester que des médicaments deux à deux. Si l'on veut éviter les interactions médicamenteuses complexes, prescrire moins de médicaments, à plus faible dose, en les adaptant au mieux au cas du patient (y compris sa génétique) et à son comportement (hygiène de vie), on comprend bien que ni l'expérience du médecin ni son intuition ne peuvent suffire : l'optimisation des prescriptions passera nécessairement par le recours à l'IA. Par exemple, l'entreprise bordelaise Synapse Medicine, qui conçoit des outils d'intelligence artificielle pour lutter contre l'iatrogénie médicamenteuse, a annoncé le 3 octobre le lancement de sa suite logicielle d'IA générative Copilote pour la prescription personnalisée et sécurisée.

Il est connu et constaté que l'observance des prescriptions, même dans le cas des maladies graves et/ou chroniques, est particulièrement médiocre (en France, une étude sur l'observance thérapeutique des patients diabétiques de type 2 (DT2) traités par insuline et/ou antidiabétiques oraux

<sup>2.</sup> Hospitalisations et iatrogénie médicamenteuse : prévalence, facteurs de risque, caractéristiques, Lara Grand, thèse d'exercice en médecine, université Claude Bernard Lyon 1, soutenue en 2019 (sous la direction du Dr Jean-François Dufour).

(ADO) a révélé que l'observance thérapeutique n'était bonne que dans 39% des cas). Les laboratoires dépensent des milliards pour mettre au point des médicaments que les patients ne prennent pas convenablement. De simples applications d'auto-suivi améliorent grandement cette observance, de la même façon que la livraison plus adaptée des médicaments (conditionnement et quantités) est un facteur clé de réussite. Amazon l'a bien compris en utilisant son expertise de la logistique et de la proximité du client pour concevoir la livraison idéale.

Le numérique est aussi utilisé pour améliorer le suivi des évolutions de la maladie chez le patient et adapter son traitement. Ainsi, plutôt que de programmer des visites de contrôle à intervalle régulier, il s'est avéré bien plus bénéfique de demander au patient de suivre, au moyen d'une simple application, son état ressenti (ou mesuré). Les visites et les changements de traitement sont beaucoup mieux programmés, permettant un meilleur confort pour le patient, et des résultats tout à fait mesurables sur l'efficacité du traitement. Une étude sur le cancer du poumon a montré une survie médiane de 19 mois pour le groupe expérimental (suivi par l'application Moovcare qui permet au patient de suivre son état, application validée par les autorités de santé et remboursée) contre 12 mois pour le groupe standard. Ce suivi de l'état de santé s'applique aussi aux troubles psychiques. L'assistance en ligne, sur des sites ou via des applications, permettent au patient une meilleure connaissance de son état psychique.

Enfin, un nouveau nom est apparu : le théranostic qui est la contraction entre thérapie et diagnostic. Il s'agit, dès le diagnostic, d'intégrer la future thérapie en l'adaptant aux spécificités du patient, et tout particulièrement à son ADN. Les études, l'IA, les Big-Data conduisent à une médecine de plus en plus personnalisée. Il reste à savoir si elle sera plus personnalisée ou, comme le dirait Yuval Harari, l'auteur de Sapiens et de Homo Deus plus « dataïsée », c'est-à-dire réductible à une description numérique.

La thérapie qui vise à « guérir », à « ramener à un état de santé », pose la question du rapport au handicap et d'un retour à la « normale ». Ce rapport au handicap commence dès la vie intra-utérine où la science (nourrie de numérique) permet de diagnostiquer de façon précoce un possible handicap et donc, dans certains cas, de le traiter intra-utéro, mais le plus souvent d'interrompre la grossesse, ou tout au moins de proposer aux parents de le faire, avec les cas de conscience que cela peut poser. Puis, à partir de la naissance, il est de plus en plus possible de « réparer » ou « contourner » le handicap. Un exemple est l'implant cochléaire qui traite certaines surdités. Il est notable néanmoins de voir certains parents sourds refuser de voir implanter leur enfant. Ils ne le considèrent pas « porteur de handicap » mais différent, appartenant à une communauté avec ses propres attributs. On reviendra dans le chapitre « Quelques questions éthiques posées par l'e-santé » sur les questions soulevées par ce rapport de la société au handicap, société qui veut à la fois supprimer ou réparer le handicap et respecter et inclure comme elles sont les personnes porteuses de handicap.

# QUESTIONS ÉTHIQUES POSÉES PAR L'E-SANTÉ

Depuis des siècles, l'homme, pour lutter contre la maladie, la douleur et le handicap, a développé des prothèses, a pratiqué des greffes à partir d'autres êtres humains ou de tissus animaux, et, plus récemment, effectué la sélection des embryons pour éviter le développement de fœtus porteurs de maladies génétiques. Étaient-ce des bouleversements anthropologiques ? L'arrivée du numérique dans le champ de la santé n'est-elle qu'une marche de plus dans l'évolution continue depuis l'apparition de la médecine ? En quoi cela risque-t-il de poser des problèmes éthiques spécifiques ?

L'e-santé est à la convergence entre la médecine et le numérique. Le Comité consultatif national d'éthique dans son avis 143 portant sur les enjeux éthiques des plateformes de données de santé effectue la comparaison suivante entre l'approche biomédicale et l'approche numérique :

Principes d'éthique biomédicale	Principes d'éthique du numérique
Principe d'autonomie : obligation de respecter les capacités de décision et le consentement des personnes autonomes.	Principe d'autonomie : préserver la capacité humaine d'agir sur les outils et les données.
Principe de bienfaisance : obligation de procurer des bénéfices et de mesurer les bénéfices par rapport aux risques.	Principe de bienfaisance: si le patient est au cœur de l'éthique biomédicale, tous les systèmes numériques ne sont pas conçus pour le bien de leurs utilisateurs.
Principe de non-malfaisance : obligation d'éviter de nuire.	Principe de non-malfaisance : ne pas nuire ni exacerber un mal (sûreté, sécurité, robustesse technique).
Principe de justice: obligation d'équité, non-discrimination, juste distribution des bénéfices et des risques.	Principe de justice : équité, réduction des biais, non-discrimination, proportionnalité.
Le principe d'explicabilité est présent dans la pratique médicale en lien avec le consentement éclairé.	Principe d'explicabilité : transparence, interprétabilité, traçabilité, auditabilité. Principe fondamental avec l'avènement de l'apprentissage profond.

D'après l'ouvrage Pour une éthique du numérique du Comité national pilote d'éthique du numérique aux PUF qui s'appuie d'une part sur les principes de bioéthique de Beauchamp, d'autre part sur le rapport du Groupe d'experts indépendants de haut niveau sur l'intelligence artificielle constitué par la Commission européenne en juin 2019.

Il nous paraît opportun d'étendre le principe d'autonomie au respect de la dignité qui est au cœur de l'éthique chrétienne, tel que développé dans la Doctrine sociale de l'Église et le texte du Dicastère pour la doctrine de la foi Dignitas infinita publié en avril 2024, et d'étendre le principe d'explicabilité au principe, plus large, de responsabilité.

## La dignité

La dignité des personnes, qu'elles soient malades ou en bonne santé, peut être altérée à la fois par une perte d'autonomie dans la décision, une atteinte à leur liberté, une dégradation dans la considération de ce qu'elles sont, ou enfin par une altération de « l'ordre naturel de la personne humaine » ainsi qu'il est écrit dans Dignitas infinita.

#### L'autonomie, l'abus de pouvoir

Ce principe éthique couvre l'obligation de respecter les capacités de décision et le consentement des personnes. Or cette capacité de décision peut être mise à mal par des entités puissantes qui pourraient nous amener à agir « à l'insu de notre plein gré ».

On l'a vu, l'écart entre le médecin généraliste qui notait sur ses fiches cartonnées l'histoire personnelle et médicale de ses patients, et l'un des GAFAM qui connaît ou devine tout de votre vie est gigantesque. C'est partiellement vrai des organismes d'état avec cependant deux grandes différences : on leur a, démocratiquement (au moins pour la France), délégué l'accès à nos données au nom de l'efficacité tant médicale que financière, et elles sont très contraintes par leurs propres règles.

Il est à noter que l'État, ou plutôt la CNAM (Caisse nationale d'assurance maladie), son opérateur principal dans le domaine de la santé, dispose de la totalité des actes médicaux par personne depuis des décennies. Le service qu'il propose n'est pas mince puisqu'il s'agit de prendre en charge la plus grande partie des coûts. Tout citoyen y adhère donc, non seulement par obligation mais aussi par intérêt. Et pourtant ces données qui pourraient intéresser tant le patient que les praticiens qu'il consulte n'ont pas donné lieu à un transfert dans « Mon espace santé ». Le RGPD considère ces données trop sensibles pour pouvoir être transférées, même avec l'accord du patient. La règlementation est donc venue privilégier la liberté, l'autonomie du patient via la confidentialité de ses données face à l'efficacité de la prise en charge médicale qui pourrait bénéficier de cet accès plus large aux données. Éthique de l'autonomie contre éthique de l'utilité.

Pour les GAFAM ou autres services privés d'e-santé tel que Doctolib, par exemple, l'approche est tout autre. Ils commencent par répondre de façon pratique et immédiate à nos besoins, qu'ils ont parfois participé à créer. Ils en profitent pour collecter une masse colossale de données, y compris des données de santé, simplement parce qu'ils offrent un outil pratique et toujours à portée de main. Nous ne devons pas faire un effort particulier pour remplir nos données, nous devons faire un effort particulier si nous voulons ne pas les leur livrer. Doctolib a aujourd'hui bien davantage

de données que Mon espace santé. Ils ne se contentent déjà plus de gérer les rendez-vous, mais offrent, tant à l'usager qu'au praticien, de nombreux services connexes qui participent à constituer une plateforme de données de santé (Doctolib teste actuellement le compte rendu généré par l'IA pour le médecin généraliste, en déclenchant dès le début de la consultation l'enregistrement des conversations et propose au patient et au praticien de déposer leurs documents de santé sur leur espace personnel).

Il y aura ainsi quelques sociétés, voire quelques dizaines de société, qui détiendront les données, donc le savoir, et qui pourront les utiliser soit pour augmenter leurs revenus (par un meilleur ciblage publicitaire par exemple), soit en faire bénéficier d'autres acteurs (les banques et les assureurs par exemple), soit encore modifier nos comportements en fonction d'une idéologie (le véganisme par exemple). Elles avancent plus vite que l'évolution de l'éducation des citoyens, plus vite que les régulateurs étatiques ou supra-étatiques. Si elles se sont toutes dotées de politique « RSE », peut-on en conclure qu'elles concourent au bien de chacun de leurs utilisateurs et à leur autonomie ?

#### L'homme réduit à une description numérique

Dans la recherche de l'immortalité, certains transhumanistes défendent le fait qu'il sera demain plus simple de transférer la personne dans un ordinateur que de prolonger sa vie biologique. Ils travaillent ainsi à transférer son image, ce qui est assez facile, et ses comportements à partir de ses paroles, de ses écrits et de ses vidéos, pour en faire un « double ou jumeau numérique ». Ainsi, à la disparition de la « vraie » personne, son double pourra indéfiniment survivre. On peut même supposer que, grâce à l'intelligence artificielle, on saura faire évoluer cette « personne ». Une vidéo glaçante existe déjà, montrant une mère éplorée qui retrouve son enfant décédé, peut lui parler, le voir et même le toucher grâce à des gants « haptiques ». Certains défendent que cela permet de mieux faire son deuil. C'est en tous cas une réduction de l'homme à une machine, qui n'aura ni mal aux dents ni de maladie neuro-dégénérative. Serait-ce le but ultime de l'e-santé ? La suppression de la maladie, par la suppression du corps ? Le CNPEN avait déjà abordé ce sujet des « deadbots » (agents conversationnels des personnes décédées) dans son avis n°3, Agents conversationnels : enjeux d'éthique¹.

Si nous sommes encore loin de la diffusion de telles applications, ces recherches montrent néanmoins comment l'approche numérique de l'homme, d'abord pour guérir ses douleurs, physiques ou psychiques, peut être porteuse d'une vision ultra-mécaniste de l'homme.

La découverte d'une caractéristique génomique qui permet de prédire avec une quasi-certitude que le porteur développera une maladie mortelle à un âge donné amplifiera les questions éthiques que se poseront les médecins. Doivent-ils le dire au patient ? Cette caractéristique est-elle transmissible aux enfants ? Et si le décryptage ADN est ouvert à tout un chacun, la personne concernée pourra-t-elle le faire elle-même ? Cette amélioration de la connaissance amènera de nouvelles questions, de nouveaux choix pour l'individu. Est-il prêt à les assumer ?

 $<sup>1.\</sup> Avis\ n^o3: Agents\ conversationnels: enjeux\ d'éthique,\ Comit\'e\ consultatif\ national\ d'éthique,\ \underline{ccne-ethique.fr}$ 

Cette approche d'un homme quantifiable, numérisable, amènera donc inévitablement à réduire la valeur intrinsèque de l'homme, et par là-même le respect qu'on lui portera, et donc sa dignité.

#### L'homme augmenté

L'e-santé, ou e-médecine, a pour objet le retour vers un « meilleur » état de santé tel que défini plus haut. Si l'on conçoit bien qu'il faille « réparer » une jambe cassée ou « supprimer » une infection, peut-on considérer que retarder voire annuler le vieillissement soit du domaine de la réparation ? Doit-on faire tout son possible pour « réparer » un handicap, considérant ainsi que le retour à un « standard » à une « norme » est toujours souhaitable ? Si l'on développe des prothèses qui fonctionnent mieux que le corps naturel, doit-on les autoriser aux personnes valides ? Si l'on développe des dispositifs qui dotent l'humain de nouvelles capacités pour pallier des déficiences, doit-on généraliser leur accès ?

Ces questions ne sont pas spécifiques au numérique et donc à l'e-santé. Les prothèses d'Oscar Pistorius lui permettaient de courir plus vite que les athlètes « valides », et ce sont donc eux qui lui ont interdit de courir avec les « valides ». Nul ne songe (quoique) à remplacer les pieds et les chevilles par des lames de carbone pour tous, et pourtant cela augmenterait les performances de chacun et éviterait bien des douleurs. La question du dopage et donc de l'homme augmenté est aussi vieille que le sport…et peut-être même que l'homme.

Quels sont les points spécifiques issus du numérique ?

On trouve en tout premier lieu les implants dont ceux développés par Neuralink, l'entreprise d'Elon Musk, propriétaire de Tesla et Space-X. L'objectif de ces implants est, à ce jour, de permettre à une personne de communiquer directement par la pensée avec un ordinateur. Cette expérimentation porte actuellement sur des tétraplégiques, mais rien n'interdit de penser que, si la technologie fonctionne, elle ne soit pas proposée à des personnes valides. On aura ainsi créé une nouvelle fonctionnalité à l'homme, implantée dans son cerveau. Au nom de quoi devrait-on s'en soucier ou l'interdire? Est-ce vraiment différent d'un téléphone qui permet de communiquer avec quelqu'un qui est à des milliers de kilomètres? Ce n'était pas non plus une faculté humaine. Est-ce parce que le dispositif est interne et non externe? Est-ce parce qu'il touche directement au cerveau? On pourrait poser la même question pour les implants rétiniens (qui sont loin d'être au point) ou les implants cochléaires. Pourraient-ils permettre une meilleure vision nocturne que l'œil « humain », une meilleure résolution, une meilleure ouïe? La règle « éthique » qui interdirait le développement d'un « cyborg » serait-elle motivée seulement par l'inégalité d'accès à cette augmentation qui pourrait créer des écarts significatifs entre les personnes ?

On perçoit bien qu'il y a un autre enjeu à la modification ou à l'augmentation de l'homme. L'exemple de l'interdit du clonage humain, qui est à ce jour un interdit planétaire (même les Chinois ont condamné ceux qui revendiquaient l'avoir fait) est instructif. Deux vrais jumeaux sont bien des clones et pourtant deux humains appelés à être différents. Quel a été le critère éthique indiscutable qui a présidé à cette décision ?

Les adeptes de l'augmentation de l'homme soulignent qu'on l'a augmenté depuis des millénaires : par l'utilisation d'outils, d'une énergie extérieure, par des prothèses (lunettes), et aujourd'hui par son smartphone à la fois mémoire et ouverture sur le monde. L'augmentation de l'homme viendrait-elle en opposition à son respect, à sa dignité intrinsèque ? En l'augmentant pourrait-on le diminuer ? Nous y revenons dans le dernier chapitre.

#### La bienfaisance

Il est clair que ces technologies se développent car leur apport est certain. Elles facilitent l'accès à la médecine, elles déploient des outils d'aide et d'analyse, elles participent à l'amélioration des soins. Nous verrons plus loin les risques de malfaisance, mais on peut questionner la légitimité des entités qui valident que c'est "bienfaisant". La bonne décision d'un jour concernant la santé n'est pas toujours vue comme une bonne décision avec du recul, et surtout la bonne décision pour une personne n'est bien souvent pas la même pour une autre personne.

Il y a deux dangers ou deux limites à cette bienfaisance :

- Il faut qu'elle soit, autant que faire se peut, individualisée (ce à quoi l'e-santé participe) et qu'elle laisse à l'individu sa capacité à discerner et choisir ce qu'il considère bon pour lui,
- Il faut qu'elle ne soit pas le faux nez d'un autre intérêt qui serait idéologique ou mercantile. Idéologique par exemple avec le véganisme que les défenseurs peuvent considérer (en toute bonne foi) comme bon pour la santé, mais dont le premier ressort est la défense de la cause animale, ou mercantile parce que poussant à consommer tel ou tel produit, certes bon pour la santé, mais encore meilleur pour le résultat financier du producteur.

### La non-malfaisance

#### La dégradation de la relation

Toutes ces technologies augmentent considérablement la place des machines et créent une modification capitale dans la communication entre humains. On sait que la communication porte, bien au-delà du contenu, sur des échanges visuels, auditifs et sensoriels. Le fait d'y inclure une interface technique, un écran, modifie déjà cet échange. Échanger entre un humain et un algorithme est, évidemment, encore d'une autre nature. La santé est définie, nous l'avons vu, comme un « état de bien-être physique, psychique et relationnel ». Peut-on participer à cet état en niant ou dégradant le facteur relationnel ? Peut-on substituer à l'échange sur sa santé avec des êtres de chair et de sang des communications avec des humains coincés derrières des écrans voire avec des robots ? Ce « mieux que rien » ne risque-t-il pas un « pire que tout » ?

Un face-à-face n'est pas une visio, ni un échange téléphonique, qui n'est pas un sms ou un e-mail. Ces nouvelles formes de communication, appliquées à la santé, ne vont-elles pas à l'encontre d'un autre principe qui est de prendre en compte la totalité de la personne et non seulement sa maladie ? On peut citer Jérôme Perrin dans une tribune de La Croix (« L'éthique du visage numérique » le 27 avril 2020) qui écrit « on peut se demander si l'urgence d'une éthique du numérique n'est pas dans le "face-à-face" alors que nos relations virtuelles et notre ubiquité numérique n'ont jamais été aussi faciles ».

On peut inclure dans ces dangers de malfaisance la façon de délivrer l'information qui est une communication à sens unique. Devant son écran, le patient nouvellement informé qu'il est touché par un cancer du pancréas posera la question à son navigateur internet ou à son chatbot sur son espérance de vie qui, sans précaution, sans empathie, sans évaluer la vraie disposition du requêteur à recevoir la réponse, va afficher en très gros sur l'écran : 5 % à 5 ans. Ne pas nuire ?

#### La diffusion de fausses informations

On retrouve dans les dangers de malfaisance la diffusion de certaines informations sur des sites, des forums ou des réseaux sociaux. Cette malfaisance provient rarement d'une action délibérée, mais plus souvent du partage d'une conviction sans base scientifique établie ou simplement d'une erreur commise de bonne foi. L'ampleur de la diffusion de ces informations accroit considérablement le danger.

#### L'erreur de diagnostic

L'erreur de diagnostic délivré ou suggéré par l'IA est évidemment une malfaisance. Cependant, si les machines (ou les humains qui les ont créées) font moins d'erreurs que les médecins, devra-t-on considérer qu'elles sont malfaisantes quand elles les commettent ? Le rapport bénéfice/risque appliqué à une large population n'est pas transposable au cas individuel.

## La justice et l'équité

La justice est tout d'abord sollicitée via l'égal accès aux technologies pour l'ensemble d'une population. Il s'agit non seulement de s'assurer que l'immense majorité des personnes peuvent avoir un accès matériel à ces outils (liaison haut débit, 4G, terminaux...), mais également qu'elles auront pu être formées à leur utilisation. Il faudra s'assurer a minima que le développement de ces applications ne vienne pas dégrader la situation actuelle de l'accès aux soins.

Mais la transformation numérique de la santé ravive aussi un débat éthique fondamental qui traverse l'histoire de la médecine : faut-il privilégier l'équité d'accès aux soins pour tous ou l'efficacité maximale du système en allouant prioritairement les ressources là où elles produiront le plus grand bénéfice sanitaire ? Cette tension entre le principe d'équité et le principe d'uti-lité prend une dimension nouvelle et parfois troublante à l'ère de l'e-santé, où les algorithmes prédictifs et l'analyse massive de données promettent d'optimiser l'allocation des ressources médicales.

Le principe d'équité en santé repose sur une conception égalitariste de la justice : chaque être humain possède une dignité intrinsèque et un droit fondamental d'accéder aux soins nécessaires, indépendamment de son pronostic, de son âge, de sa situation socio-économique ou de tout autre facteur. Ce principe s'enracine dans les traditions humanistes et dans la Déclaration universelle des droits de l'Homme qui affirme que « toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour [...] les soins médicaux ».

Àl'opposé, le principe d'utilité s'inspire de la philosophie utilitariste qui cherche à maximiser le bienêtre collectif. Dans cette perspective, l'allocation optimale des ressources médicales devrait viser à produire « le plus grand bien pour le plus grand nombre », ce qui peut signifier privilégier les patients ayant le meilleur pronostic ou ceux dont le traitement offre le meilleur rapport coût-efficacité.

L'e-santé, loin de résoudre ce dilemme, tend à l'exacerber en lui donnant une nouvelle dimension technologique. Les algorithmes prédictifs permettent désormais d'estimer avec une précision croissante les chances de succès thérapeutique pour chaque patient. Des modèles d'apprentissage automatique analysent des milliers de paramètres pour calculer des scores de pronostic individualisés qui pourraient théoriquement guider l'allocation des ressources.

Cette capacité prédictive inédite place les systèmes de santé face à une tentation utilitariste renforcée : pourquoi ne pas utiliser ces outils pour optimiser mathématiquement l'attribution des greffons, des lits de réanimation, ou des créneaux chirurgicaux ? Certains algorithmes d'aide à la décision intègrent déjà des critères d'efficience, suggérant implicitement une priorisation basée sur le pronostic.

Un des périls majeurs de l'approche utilitariste assistée par algorithmes réside dans les biais qui peuvent affecter ces systèmes décisionnels qui auront tendance à reproduire, voire à amplifier, les inégalités d'efficacité constatées aujourd'hui. Les algorithmes prédictifs, en se concentrant sur l'optimisation d'indicateurs d'efficience, risquent de marginaliser davantage les populations déjà défavorisées si des garde-fous éthiques rigoureux ne sont pas mis en place.

Le conflit entre équité et utilité dans l'e-santé n'est pas simplement un débat théorique : il façonne concrètement la manière dont les ressources médicales sont distribuées et dont les innovations numériques sont conçues et déployées. L'automatisation croissante des décisions médicales, rendue possible par l'intelligence artificielle, oblige à expliciter des arbitrages éthiques qui restaient jusqu'alors implicites ou décentralisés. Cette explicitation pourrait être l'opportunité d'un débat sociétal approfondi sur les valeurs qui doivent guider nos systèmes de santé, et donc notre rapport à l'individuel et au collectif, aux droits et aux devoirs de chacun.

## La responsabilité

L'avènement de l'e-santé bouleverse profondément les fondements de la responsabilité médicale traditionnelle. Dans un système de soins classique, la chaîne des responsabilités était relativement

linéaire : le médecin posait un diagnostic, prescrivait un traitement (pour lequel la responsabilité du laboratoire pouvait être engagée) et engageait sa responsabilité professionnelle. Aujourd'hui, l'intégration des technologies numériques dans le parcours de soins crée un réseau complexe d'acteurs interdépendants, rendant la question de la responsabilité particulièrement épineuse.

L'introduction d'algorithmes d'aide à la décision médicale, d'applications de suivi patient et de dispositifs médicaux connectés a fragmenté la responsabilité entre de multiples parties prenantes. Lorsqu'un patient subit un préjudice suite à une recommandation erronée d'un logiciel d'aide au diagnostic, qui doit en porter la responsabilité ? Le médecin qui a suivi la recommandation ? Le développeur du logiciel ? L'établissement de santé qui a déployé l'outil ? Cette dilution des responsabilités crée un flou tant éthique que juridique préoccupant.

L'éthique de la responsabilité invite tout à la fois à agir en responsabilité et à assumer sa responsabilité. Agir en responsabilité, c'est-à-dire en envisageant, autant que faire se peut, toutes les conséquences de ses actes, à court, moyen ou long terme. Assumer sa responsabilité c'est ne pas la reporter, directement ou indirectement, sur un autre acteur. Les acteurs à considérer dans le cadre de l'e-santé sont nombreux : les soignants, les concepteurs d'outil, c'est-à-dire, en tout premier lieu les éditeurs de logiciels et les hébergeurs de sites, les patients et les contributeurs sur les sites médicaux ou les réseaux sociaux, et enfin les acteurs de régulation étatiques ou supra-étatiques.

#### Agir en responsabilité veut dire :

- Pour les acteurs de régulation, trouver l'étroit chemin entre la précaution et la règlementation d'une part, et ne pas se priver de nouveaux outils d'autre part, même si ceux-ci ne seront jamais exempt de risques. Comme il est relevé dans l'avis 4 du CNPEN² consacré aux enjeux éthiques de l'utilisation de l'intelligence artificielle pour la phase diagnostique : « les équipes soignantes et les patients ne doivent pas se priver des avantages apportés pas ces outils, tout en se donnant constamment les moyens de prendre de la distance avec le résultat fourni. »
- Pour les concepteurs d'outil, que ce soit l'IA, la télémédecine ou tout autre outil numérique, considérer, dès la conception, toutes les conséquences possibles ou probables pour les utilisateurs. C'est ce que l'on appelle « Ethics by Design », c'est-à-dire « Éthique dès la conception ». À l'heure de la RSE (Responsabilité sociétale de l'entreprise), il appartient à ces entreprises de ne pas s'arrêter à des « Business Plans » avant de lancer leurs produits, mais d'envisager les impacts directs ou indirects relatifs au bien commun et les analyser au sein d'équipes pluridisciplinaires.
- Pour les soignants, intégrer correctement ces nouveaux outils. Pour que leur utilisation soit absolument bénéfique pour leur patient, cela impliquera une formation et une prise de recul ou de hauteur appropriée. Il serait tout aussi irresponsable de ne pas utiliser ces outils que de mal les utiliser.

<sup>2.</sup> Avis n°141 du CCNE et n°4 du CNPEN : Diagnostic médical et intelligence artificielle : enjeux éthiques, Comité consultatif national d'éthique, cone-ethique.fr

• Pour les patients, comme pour les soignants, avoir reçu la formation adéquate. Cela signifie aussi être vigilant sur ce que l'on partage sur le net, ne pas s'auto-proclamer « sachant » pour diffuser de simples opinions ou expériences.

#### Assumer sa responsabilité c'est :

- Pour les soignants, ne pas s'abriter derrière les résultats fournis par l'intelligence artificielle, mais, dès lors que ce sont eux qui délivrent diagnostic et pronostic, accepter d'être totalement comptables de ses choix. C'est le sens des recommandations du CNPEN et des instances européennes qui imposent une validation de l'IA par l'humain. Néanmoins, on découvre le point de vue pertinent d'un dirigeant d'une société de logiciels pour les laboratoires de bactériologie, Thierry Alliotte : « J'ai dirigé pendant six ans une entreprise de développement de logiciels pour les laboratoires de bactériologie clinique, qui a été intégrée en 2020 à la société BYG 4lab (<u>byg4lab.com</u>). J'ai pu ainsi constater que les biologistes français sont restés très "pastoriens", jaloux de leurs prérogatives et de leur responsabilité d'experts, et qu'ils ne dédaignent pas de "challenger" les interprétations automatiques des machines, voire de paramétrer leur logiciel selon leurs propres règles (ce qui est plutôt une bonne chose, si l'on met de côté les querelles d'ego entre experts!). En revanche, leurs homologues américains sont plutôt considérés comme de simples techniciens au service des cliniciens, et ont tendance à se conformer aveuglément aux interprétations automatiques fournies par les machines et les systèmes experts, en particulier pour ce qui concerne les tests de sensibilité aux antibiotiques (et donc les recommandations de traitement). La raison en est que, si les résultats de l'analyse sont erronés, c'est la responsabilité des fournisseurs qui sera invoquée en cas d'échec de traitement (le fabricant d'automate et/ou l'éditeur du logiciel d'interprétation des données). Mais s'il ne suit pas les recommandations des machines, alors le biologiste portera seul la responsabilité d'une erreur éventuelle. Quand on connaît l'importance des recours juridiques aux États-Unis, on comprend qu'un biologiste ne va pas prendre le risque de donner son propre avis s'il diffère des recommandations fournies par les machines. Cette tendance à se cacher derrière la machine va évidemment se généraliser, le médecin n'étant bientôt plus là que pour apposer sa signature (et engager quand même sa responsabilité) sur un diagnostic établi automatiquement, qu'il serait trop risqué de contester (sauf en cas d'erreur grossière, évidemment). »
- Pour les éditeurs de sites ou de logiciels, ne pas se contenter de mentionner « vous utilisez cet outil sous votre propre responsabilité » ou faire accepter des conditions générales que peu de personnes lisent. La validation d'un médicament avant sa mise sur le marché prend trois à cinq ans, est valable vingt ans et toute modification impose une longue et couteuse nouvelle procédure. Les applications logicielles de santé en Europe peuvent bénéficier d'une autorisation ou d'une validation qui est à la fois moins rigoureuse que pour les médicaments et qui sera beaucoup plus souple au regard de l'évolution du produit. Cette autorisation peut prendre la forme :
  - d'un marquage CE (obligatoire pour les « SaMD Software as a Medical Device » comme par exemple Qure.ai, une détection automatisée d'anomalies pulmonaires sur des radiographies thoraciques ou BoneView, une détection des fractures sur des radiographies osseuses);

d'une validation par les autorités de santé pour être remboursées (Moovcare, destinée au suivi des patients atteints de cancer du poumon, ou Diabéo, conçue pour aider les diabétiques à gérer leur traitement par exemple), mais pour bien des applications liées à la santé et à disposition du grand public, aucune validation n'est requise.

Si la responsabilité de ces éditeurs peut être exclue quand c'est un professionnel qui les utilise, on ne voit pas comment les dégager de leur responsabilité quand leurs outils sont utilisés par le patient en direct. Quand on propose de diagnostiquer un mélanome à partir d'une photo prise par son smartphone et analysée en direct par l'IA, quand on héberge des forums qui portent de fortes préconisations à ne pas se faire vacciner contre le cancer du col de l'utérus, peut-on dégager la responsabilité de l'éditeur ou de l'hébergeur en cas de faux diagnostic ou de cancer futur ? Gageons que ce sont les tribunaux qui viendront à trancher. Le risque, pour les entreprises, sera de vouloir atténuer l'impact financier, plutôt que de penser réellement leur responsabilité.

• Pour l'utilisateur, le patient, il faudra aussi apprendre à considérer les conséquences de ses actes, de ses choix. En premier lieu ne pas se réfugier derrière un pseudo pour prodiguer ses conseils ou partager ses expériences sur des forums ou des réseaux sociaux. L'anonymat est déjà une fuite de responsabilité. En deuxième lieu, s'il choisit de se limiter à un diagnostic voire une prescription délivrée par la machine, peut-il s'exonérer de sa responsabilité ou co-responsabilité ?

Nous pouvons ajouter à ce paragraphe sur la responsabilité la question de la transparence. Elle est souvent invoquée comme une protection de l'utilisateur (recommandation de l'avis n°4 du CNPEN). S'il est peu discutable qu'il est bénéfique, voire indispensable, de préciser à l'internaute qu'il est en train de discuter avec un robot et non un être humain, on peut s'interroger sur le bénéfice d'informer le patient que la décision du praticien a été nourrie par l'IA. Est-ce pour le rassurer ? L'inquiéter ? Que peut-il en faire ?

Par ailleurs beaucoup pensent que les résultats des machines sont « indirectement humains » parce qu'elles ont été programmées par des hommes. Cette idée est trompeuse. Un des grands défis éthiques liés à l'IA est son incapacité à expliquer ses décisions. Les IA génératives actuelles, comme celles utilisées pour fournir des diagnostics, sont incapables d'expliquer précisément le « raisonnement » qui les conduit à leurs conclusions. Elles fonctionnent parfois de façon émergente, produisant des résultats « nouveaux » sans que le processus soit compréhensible. Il n'est pas possible d'appliquer du « reverse-engineering ».

Face à ces défis, l'élaboration d'un cadre de responsabilité adapté à l'e-santé apparaît comme une nécessité urgente. Ce cadre devra concilier plusieurs impératifs parfois contradictoires : encourager l'innovation tout en protégeant les patients, clarifier les responsabilités sans créer de charges disproportionnées, et préserver l'autonomie des acteurs tout en garantissant la sécurité des soins.

Une approche prometteuse consiste à développer des modèles de « responsabilité graduée » où chaque acteur assume une part de responsabilité proportionnelle à son degré de contrôle et d'expertise.

La question de la responsabilité constitue l'un des défis majeurs de l'e-santé. Dans ce nouveau paradigme, la responsabilité ne peut plus être conçue comme une notion statique et binaire, mais doit être appréhendée comme un réseau dynamique d'obligations réciproques entre les multiples acteurs de l'écosystème numérique de santé.

# COMMENT SE SITUER & COMMENT AGIR EN TANT QUE CHRÉTIEN

Le texte de janvier 2025 des Dicastères pour la doctrine de la foi et pour la culture et l'éducation (Antiqua et nova¹) relève dès son introduction : « L'Église encourage l'avancement de la science, de la technologie, des arts et d'autres formes d'entreprise humaine, les considérant comme partie intégrante de la "collaboration de l'homme et de la femme avec Dieu dans la perfection de la création visible". Comme l'affirme Sirach, Dieu "a donné des compétences aux êtres humains, afin qu'il soit glorifié dans ses œuvres merveilleuses" (Sir. 38:6). Les capacités et la créativité humaines viennent de Dieu et, lorsqu'elles sont utilisées correctement, glorifient Dieu en reflétant sa sagesse et sa bonté. À la lumière de cela, lorsque nous nous demandons ce que cela signifie d'être humain, nous ne pouvons pas exclure une considération de nos capacités scientifiques et technologiques. » Il est clair que le développement de l'e-santé entre dans ce cadre et que ses bienfaits sont réels. Mais on sent bien, au travers des réflexions éthiques énoncées ci-dessus que la vigilance doit aussi être de mise.

Le pape François disait en février 2020 dans son discours de clôture du séminaire de l'Académie pontificale pour la vie² dédié à l'émergence du numérique : « Certes, l'humanité a déjà vécu dans son histoire des bouleversements profonds comme, par exemple, quand a été introduite la machine à vapeur ou l'électricité, ou l'invention de la presse qui a révolutionné la façon de conserver et de transmettre les informations. Aujourd'hui, la convergence entre les diverses connaissances scientifiques et technologiques a un effet d'amplification et permet d'intervenir sur des phénomènes de grandeur infinitésimale et de portée planétaire, au point de rendre floues des frontières jusqu'à présent considérées comme bien distinctes: entre la matière inorganique et organique, entre le réel et le virtuel. » Et aussi, plus loin : « En tant que croyants, en effet, nous avons des notions déjà prédéterminées avec lesquelles répondre aux questions inédites que l'histoire nous pose aujourd'hui. Notre devoir est en revanche de marcher avec les autres, en s'écoutant avec attention et en mettant en relation l'expérience et la réflexion. Nous devons nous laisser interpeller en tant que croyants, afin que la Parole et la Tradition de la foi nous aident à interpréter les phénomènes de notre monde, en identifiant des chemins d'humanisation, et donc d'évangélisation bienveillante, à parcourir ensemble. »

Ce message fait écho aux questions soulevées par le développement de l'e-santé.

La distinction entre l'homme et la machine fait écho à la confusion entre organique et inorganique, réel ou virtuel. Si le soignant ne se considère que comme un sachant, déployant sa connaissance

<sup>1.</sup> Antiqua et nova, Note sur les relations entre l'intelligence artificielle et l'intelligence humaine (28 janvier 2025), <u>vatican.va</u>

<sup>2.</sup> Aux participants à l'Assemblée plénière de l'Académie pontificale pour la Vie (28 février 2020), Pape François, <u>vatican.va</u>

de règles et de causalités, même enrichi d'une capacité d'écoute, de captation de signaux faibles et d'une capacité à traiter une extrême complexité, il sera tôt ou tard substituable par la machine. De même qu'il est écrit « dominez sur les poissons de la mer, sur les oiseaux du ciel et sur tous les animaux qui rampent sur la terre » (Genèse 1:28), ce qui indique la place spécifique de l'homme par rapport à l'animal, être pourtant issu de la Création et doté d'un corps et d'émotions, il persistera une différence encore plus fondamentale entre l'homme et la machine. Celle-ci n'est pas liée aux capacités de l'homme plus développées, mais à sa faculté divine de libre-arbitre et donc de responsabilité. Il peut choisir, ce que ne fera jamais une machine qui ne fera que déduire ou combiner. Le texte Antiqua et nova le dit ainsi : « La capacité de transcendance de l'intellect et la liberté auto-possédée de la volonté appartiennent à l'âme, par laquelle la personne humaine partage la lumière de l'esprit divin ».

La communication directe entre les hommes nous renvoie à la communication décrite dans les écritures. Il ne pouvait être question, à l'époque, de l'intermédiation des écrans, mais on peut oser un parallèle avec la communication purement verbale et la communication charnelle. Dans bien des actes de Jésus on voit qu'il joint le geste à la parole. Ou même que le geste, le contact, précède la parole. L'exemple du lavement des pieds n'est qu'un des multiples épisodes où l'on voit l'importance de la mise en jeu du corps, des mains. Pour réellement communiquer avec une personne, il est indispensable d'utiliser nos différents sens. C'est à prendre en compte dans toutes nos communications, mais bien sûr encore davantage quand l'objet de ces communications est notre santé.

L'augmentation de l'homme renvoie aux questions de l'homme co-créateur et de l'homme à l'image de Dieu. Dans l'instruction Dignitas personæ³ de la Congrégation pour la doctrine de la foi, il est écrit : « C'est pourquoi, non seulement les activités cognitives de l'homme méritent d'être estimées, mais aussi ses activités pratiques, comme le travail et l'activité technologique. Grâce à ces dernières, l'homme participe au pouvoir créateur de Dieu. Il est appelé à transformer la création, en ordonnant les nombreuses ressources en faveur de la dignité et du bien-être de tout l'homme et de tous les hommes, et à être aussi le gardien de sa valeur et de sa beauté intrinsèque. » Mais dans ce même document, il est indiqué que les thérapies géniques ne peuvent être utilisées qu'à des fins thérapeutiques et non amélioratives. Les principaux arguments développés reposent sur le risque de domination pour ceux qui en bénéficieraient, et sur l'arbitraire du choix des modifications à appliquer. Il conclut : « il convient de relever que, dans la tentative de créer un nouveau type d'homme, se manifeste une dimension idéologique selon laquelle l'homme prétend se substituer au Créateur. » La porte est donc étroite entre « l'homme participe au pouvoir créateur de Dieu » et « l'homme prétend se substituer au Créateur ».

Le père François Euvé, dans le Documents Épiscopat « Chrétiens dans la révolution numérique », propose l'approche suivante : « Il faut garder le regard sur la fin qui doit rester la personne humaine. Pour cela des limites doivent être posées. [...] C'est à nous de poser une autolimitation. La limite n'a pas de valeur en elle-même, mais par ce qu'elle permet, c'est-à-dire de "laisser place" à d'autres instances [...] et à leur permettre de poursuivre à leur tour le processus créateur. Il n'y aurait donc pas de raison objective ou éthique à limiter l'augmentation de l'homme, mais plutôt une prise de conscience nécessaire que cette façon d'augmenter l'homme n'est pas ce qui le fait grandir. » On peut com-

<sup>3.</sup> Dignitas Personæ – Instruction de la Congrégation pour la doctrine de la foi, <u>vatican.va</u>

pléter par le point de vue de Karl Rahner qui dit que la limite est de ne pas toucher à « l'essence de l'homme ». Mais qu'est-ce que « l'essence de l'homme » ?

Enfin, la description de l'homme via un ensemble de datas tendrait à le réduire à une approche quantifiable, qui ne saurait prendre en compte la complexité et l'interdépendance de la chair et de l'âme, voire de l'esprit si l'on se réfère à la vision ternaire de l'homme. Cette tentation de pouvoir tout saisir de ce qui fait l'humain, en envisageant même de faire vivre son « double numérique », amène inexorablement à une conception de l'homme, voire de la vie, qui ne méritera pas plus de respect qu'une couche de silicium. Pour reprendre les mots du pape François, on perçoit bien que cette tendance serait « déshumanisatrice ».

Dans ce même discours de clôture du séminaire de l'Académie pontificale pour la vie, le Pape ajoute : « Nous sommes face à un don de Dieu, c'est-à-dire une ressource qui peut apporter des fruits de bien. » Nous en voyons aisément tout le bien que l'on peut en tirer pour un meilleur accès à la santé, des aides au diagnostic, des aides à la prévention, et c'est évidemment pour cela que le développement de l'e-santé se poursuivra, mais il nous appartient, d'abord en tant que chrétiens, de nous assurer que c'est toujours au service de plus d'humain, de mieux humain.

#### En quoi et comment pouvons-nous agir ?

Il nous appartient de militer pour que ces nouvelles techniques ne viennent pas remplacer les anciennes sans être pour autant accessibles, non pas au plus grand nombre, mais à chacun, et en particulier aux plus faibles et aux plus fragiles. Or, la démarche de « progrès » prend, en général, le chemin inverse. Les innovations sont d'abord adoptées par quelques-uns, les plus fortunés, les plus éduqués, les plus connectés, avant d'être généralisées, pour enfin, être un jour accessible aux plus éloignés. On le voit avec la télémédecine davantage utilisée par les urbains pressés que par les ruraux isolés. À nous, chrétiens, d'être vigilants et actifs sur l'accompagnement de ces plus faibles et plus fragiles.

Il nous appartient de rappeler que l'homme n'est pas, et ne sera jamais, une machine numérique. C'est notre croyance, non parce que le numérique ne sera jamais capable d'atteindre l'infinie complexité de l'homme, mais parce que pour nous chrétiens, il est créé à l'image de Dieu et ainsi porteur de divin. Nous pouvons, bien au contraire, utiliser cette dérive vers la numérisation de l'homme pour convaincre que l'homme est bien plus que cela. Il est ainsi formulé dans Dignitas infinita : « L'être humain est en effet inséparablement composé d'un corps et d'une âme, et le corps est le lieu vivant où se déploie et se manifeste l'intériorité de l'âme, y compris à travers le réseau des relations humaines. Constituant l'être de la personne, l'âme et le corps participent ainsi à cette dignité qui caractérise tout être humain. »

Il nous appartient de promouvoir la relation vraie et riche du contact face à face entre les personnes. Seul ce contact direct permet de parler de cœur à cœur, d'âme à âme. Le contact intermédié, principalement par la machine, ne saura jamais parler que de cerveau à cerveau, voire de cerveau à logiciel. Cette relation directe et complète entre êtres humains est indispensable à l'améliora-

tion ou à la préservation de la santé. Nous devons, pour notre propre santé, privilégier ce contact direct avec le médecin, et lui accorder plus de confiance que celle que nous accordons, un peu trop facilement, aux machines et algorithmes, charge au médecin de savoir comment les utiliser avec discernement.

Soigner a été l'un des principaux signes portés par le Christ en réponse à notre foi. Mais au-delà du corps, il soignait les cœurs. L'e-santé ou l'e-médecine ne réparera jamais que le corps et le psychisme et il ne faudrait pas que cette recherche de réparation nous éloigne de la réparation du cœur.

# **CONTRIBUTEURS**

#### Les réunions de groupes de travail et de réflexion ont rassemblé :

- THIERRY ALLIOTTE, président d'IHS Project et président fondateur de Partner4lab.
- Corinne Bébin, maire adjointe déléguée à la Santé et au Handicap à la mairie de Versailles, administratrice du système de santé et d'accompagnement médico-social pour les personnes vulnérables, notamment âgées, handicapées et déficientes intellectuelles.
- Marie-Claude Bossière, pédopsychiatre, praticienne hospitalière émérite, engagée dans l'information sur les effets des écrans dans le développement des jeunes enfants et associée à l'Institut de recherche et d'innovation (IRI) créé par Bernard Stiegler.
- Père Philippe Deterre, ingénieur en physique, maîtrise de biologie, auteur de Chercheurs en science, chercheurs de sens Pierre Valiron et Philippe Deterre, Éditions de l'Atelier, Paris, 2009.
- Docteur Loïc étienne, médecin urgentiste, créateur de Medvir, outil d'aide à la décision médicale utilisant l'intelligence artificielle, dispositif médical conçu par des médecins issu de plus de trente années de recherche.
- THIERRY-LÉANDRE LE FUR, expert en comportements numériques et addictifs, spécialiste de la SQVT (Santé et qualité de la vie au travail : télétravail, management hybride).
- Bernard Jarry-Lacombe, chargé de mission, coordonnateur des travaux de l'Observatoire Innovation et société de la Conférence des évêques de France, directeur co-auteur de Pour un numérique au service du bien commun (éditions Odile Jacob, 2022) et du Documents Épiscopat « Chrétiens dans la révolution numérique » (2023).
- JEAN-PAUL PEREZ, médecin retraité, en tant que membre du Conseil famille et société de la CEF durant les travaux.
- JÉRÔME PERRIN, membre du comité national pilote sur l'éthique du numérique (CNPEN) et président du Conseil départemental de Paris à la Société de Saint-Vincent-de-Paul.
- MARINE RÉQUILLART, adjointe à la direction en charge de l'Innovation à l'Uriops Hauts-de-France (Union inter-régionale interfédérale des organismes privés, sanitaires et sociaux).
- THIERRY SERGENT, membre de l'Observatoire Innovation et société de la Conférence des évêques de France, rédacteur du rapport.

#### Et ont auditionné:

- Jean-Charles Grelier, député, auteur de Nous nous sommes tant trompés ; plaidoyer pour l'avenir de la santé (2020).
- Alain Loute, professeur d'éthique clinique à la faculté de Louvain.
- Christian Pierret, ancien ministre, administrateur de trois biotechs.
- BERTRAND GALICHON, médecin urgentiste.
- OLIVIER GRYSON, responsable du numérique dans un laboratoire pharmaceutique.
- Yves Agid, médecin neurologue.
- JOËLLE ÉLUARD, en charge du handicap à la Conférence des évêques de France.
- GILLES LECOQ, en charge du sport à la Conférence des évêques de France, durant les travaux de l'atelier.

# **RÉFÉRENCES**

- Pour un numérique au service du bien commun, Bernard Jarry-Lacombe, Jean-Marie Bergère, François Euvé, Hubert Tardieu, éditions Odile Jacob, 2022.
- « Chrétiens dans la révolution numérique », Documents Épiscopαt, Conférence des évêques de France, 2023.
- « Téléconsultations : une pratique majoritairement citadine », vie-publique.fr
- « Comparing Physician and Artificial Intelligence Chatbot Responses to Patient Questions Posted to a Public Social Media Forum », Health Informatics, JAMA Internal Medicine, JAMA Network
- Avis n°7 du CNPEN : « Systèmes d'intelligence artificielle générative : enjeux d'éthique », Comité consultatif national d'éthique, <u>ccne-ethique.fr</u>
- Avis n°141 du CCNE et n°4 du CNPEN : « Diagnostic médical et intelligence artificielle : enjeux éthiques », Comité consultatif national d'éthique, <u>ccne-ethique.fr</u>
- Avis n°3 : « Agents conversationnels : enjeux d'éthique », Comité consultatif national d'éthique, cone-ethique.fr
- « Aux participants à l'Assemblée plénière de l'Académie pontificale pour la Vie » (28 février 2020) pape François, <u>vatican.va</u>
- Dignitas Personae, instruction de la Congrégation pour la doctrine de la foi, vatican.va
- Antiqua et nova, Note sur les relations entre l'intelligence artificielle et l'intelligence humaine (28 janvier 2025), vatican.va