



HAL
open science

PENSE M'EN

Hee-Soo Choi, Marie Cousin, Amandine Decker, Valentin D Richard

► **To cite this version:**

Hee-Soo Choi, Marie Cousin, Amandine Decker, Valentin D Richard. PENSE M'EN. THINK BEFORE LOADING, , 2024, 978-2-9591975-0-5. hal-04509290

HAL Id: hal-04509290

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04509290v1>

Submitted on 18 Mar 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



NE VOUS EN FAITES PAS, ÇA VA MAL SE PASSER

THINK BEFORE LOADING

PENSE-M'EN



Hee-Soo Choi
Marie Cousin
Amandine Decker
Valentin D. Richard



*Cette technologie va disrupter
le lourd schéma de l'administration sanitaire.
Plus besoin d'attendre des mois pour obtenir une place chez le psy.
Accédez dès maintenant à votre bilan mental.*



Remerciements

Nous tenons tout particulièrement à remercier les organisatrices et organisateurs de la formation doctorale "Ethics in Computer-Science : Write your dystopia" pour leur encadrement, leur patience et leur disponibilité, ainsi que pour leurs explications et pour le cadre propice aux échanges qu'ils ont créés.

Nous remercions en particulier Aurore Coince, Karèn Fort, Maxime Amblard, Marc Anderson et Mathieu d'Aquin, sans oublier Sarah Carter, Diane Ranville et Ilaria Tiddi.

Nous adressons également nos remerciements à toutes et tous les participants, sans qui cette formation n'aurait pas été aussi sympathique, intéressante et conviviale.

À l'attention des lectrices et lecteurs

Ce récit a été co-écrit dans le cadre de la formation doctorale « Ethics in Computer-Science : Write your dystopia », qui avait pour but de nous faire réfléchir par groupes de quatre sur des thématiques liées à l'éthique dans la recherche.

Toute ressemblance avec des personnes, entités, ou situations existantes ou ayant existé est purement fortuite. De plus, le scénario décrit ici n'est que le fruit de notre imagination et ne se veut en aucun cas à valeur prophétique.

Bonne lecture, les auteurs.



*Pardon Yasmine - cette ressemblance n'est pas fortuite
(promis c'est la seule) - et merci :-)*

Transcription du SAMx Talk Saclay du 17 octobre 2028

Thomas Lefort présente

« Pense-m'en, renouveler le diagnostic psychologique »

[Sur le grand écran, le visage d'une jeune femme devant un médecin est affichée.]

Voici Sarah. Sarah a passé 5 ans de sa vie à chercher un spécialiste capable de comprendre ses problèmes. 5 ans à essayer de trouver ce qui provoquait ses symptômes. Personne n'a su la guider.

Aujourd'hui, cette situation est finie. Sarah est schizo-phrène. La schizo-phrénie s'exprime de manière très différente chez les personnes. Et malheureusement, beaucoup de praticiens ne sont pas capables de diagnostiquer correctement cette maladie. C'est pourquoi nous avons développé une application qui a pour objectif d'aider les psychiatres à identifier les indices précurseurs de troubles mentaux. Cette application s'appelle Pense-m'en.

Pense-m'en est basée sur les travaux avant-gardistes de la chercheuse Caroline Nasser. Pendant plus de dix ans, elle a fait avancer la connaissance sur la capacité à diagnostiquer précocement les maladies psychiques en étudiant la manière dont les patients parlent. Nous avons collaboré ensemble pour développer le projet et pouvoir effectuer les observations directement à partir de l'oral.

Aujourd'hui, après une levée de fond record de 45 millions d'euros, nous sommes fiers de vous présenter notre produit.

[On voit sur l'écran plusieurs logos, dont celui de quelques mutuelles et le label d'investissement de l'État français.]

L'application Pense-m'en a été testée avec des psychiatres. Les retours sont excellents. Nous avons pu identifier de nombreux cas qui se sont confirmés par la suite, dont celui de Sarah. Depuis 2 mois, Sarah a commencé à suivre un traitement spécialisé et peut enfin profiter de la vie.

Discussion entre Caroline Nasser et le docteur Schevrau, psychiatre à la tête du service de psychiatrie du CHRU de Grenoble.

Lundi 4 décembre 2028

La discussion a lieu au CHRU de Grenoble, dans le bureau du Dr. Schevrau.

Caroline : Bonjour Docteur Schevrau.

Shevrau : Bonjour Madame Nasser, c'est un plaisir de vous rencontrer. Asseyez-vous je vous en prie.

C : Je vous remercie pour votre investissement dans le test de Pense-m'en. Les retours de votre service nous seront très utiles afin de voir comment une utilisation à plus grande échelle est possible.

S : Justement, à ce propos. Notre service est très content de pouvoir utiliser Pense-m'en. L'application nous aide vraiment à accélérer la détection des maladies et problèmes mentaux que nos patients pourraient avoir.

C : Vous m'en voyez ravie.

S : Cependant, on a constaté un problème récemment.

C : Comment ça ?

S : Comme vous le savez, les docteurs de notre service utilisent cette application sur leurs téléphones professionnels afin d'enregistrer les conversations qu'ils ont avec les différents patients. L'application nous fournit des statistiques, sur la conformité des relations du discours et les disfluences. Et ces statistiques peuvent mettre en lumière et indiquer un diagnostic plutôt qu'un autre.

C : Oui ?

S : Eh bien, on a demandé à nos internes de vérifier certains parcours de patients manuellement, pour pouvoir mieux estimer si l'application est effectivement une aide utile, ou une perte de temps.

C : Oui, on en avait déjà parlé, mais où est le problème ? J'avais l'impression que vous sembliez satisfait quand on s'est appelés mardi dernier.

S : Oui, on est tout à fait satisfaits. Elle nous fait gagner un temps considérable. Seulement, il semblerait que certains médecins de l'équipe aient fait trop confiance à l'application, et aient posé un diagnostic trop hâtif.

C : Trop hâtif ?

S : Oui, voyez-vous, l'application donne les premières statistiques dès le premier rendez-vous. Or les pathologies mentales sont complexes, un seul entretien ne suffit pas... Mais certains de mes confrères sont partis sur la piste donnée par l'application sans même chercher à creuser le passif du patient. Ils ont trop confiance en Pense-m'en. Et puis, vous savez, avec le rythme des journées en hôpital, les patients qui se succèdent, et la fatigue qui s'accumule... eh bien... disons que tomber dans la facilité est malheu-

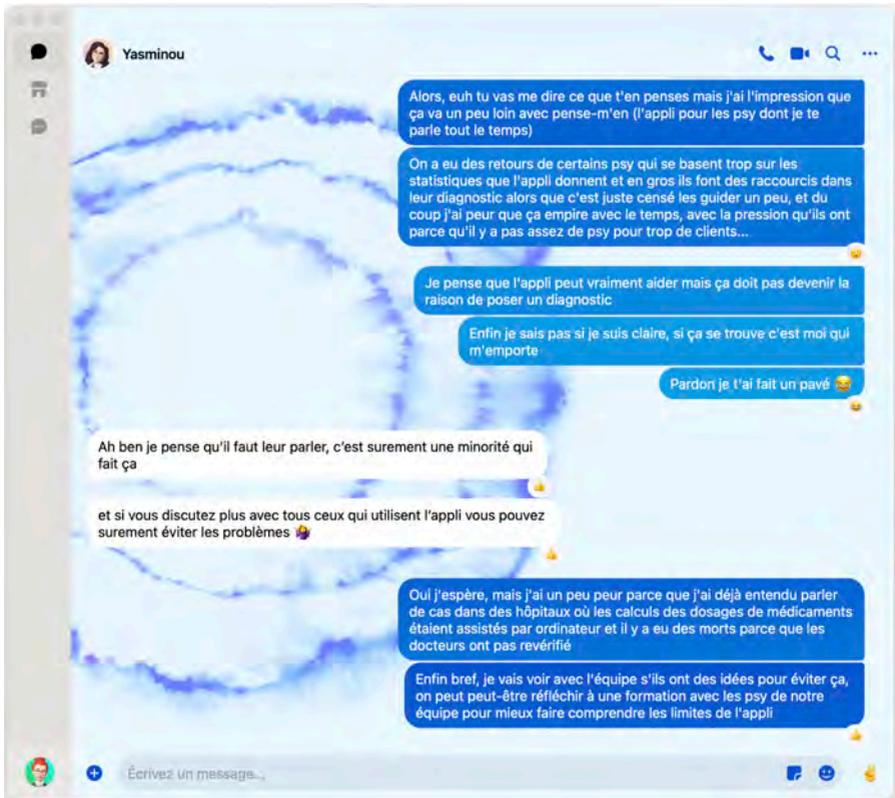
reusement fréquent... Vous voyez ce que je veux dire ?

C : Oui... non... Enfin l'application n'est pas un médecin, elle ne peut pas diagnostiquer à elle toute seule. J'entends ce que vous me dites. Bon, je vais voir ce que je peux faire.

S : D'accord, merci beaucoup ! Et merci d'être venue ! Toute mon équipe est ravie de Pense-m'en, et nous avons hâte de voir la suite de cette application !

C : Mais de rien, merci de votre retour. À bientôt.

Jeudi 7 décembre



De : direction@pensemén.com

Objet : [Urgent] Recommandations d'utilisation de l'application Pense-m'en

Date : 8 novembre 2022 à 10:58

À : tous.psychiatre@pensemén.com

À l'attention de tous les praticien·ne·s,

Nous avons le plaisir de vous compter parmi nos utilisateur·rice·s de Pense-m'en et nous espérons que vous en êtes satisfait·e·s.

Nous souhaitons toutefois insister sur le fait que Pense-m'en reste un outil d'aide au diagnostic et ne suffit pas à lui seul. En effet, suite à des retours de confrères et consœurs, nous avons été avertis de diagnostics hâtifs basés uniquement sur les statistiques de Pense-m'en.

Afin d'éviter toute récurrence, nous vous prions d'assister à une formation encadrée par les psychiatres de notre équipe qui vous expliqueront comment utiliser l'application mais également ses limites.

[La suite du mail aborde les modalités de la formation.]

Bien cordialement,
Toute l'équipe Pense-m'en.

Réunion d'équipe chez Pense-m'en. Lundi 3 septembre 2029, 8 heures.

Thomas arrive à 8h06

- **Thomas** : Bonjour bonjour. Ça va ? Bon, pas d'temps à perdre. On a une rentrée à démarrer.

Marc, t'as tous les dossiers ?

- **Marc (trésorier et secrétaire général)** : Oui, tout est en ordre. Les derniers prestataires viennent de signer.

- **T** : Nickel. Alors. Déjà, merci à tout le monde pour l'année qui vient d'se passer. Un an après le SAM Talk, les ventes ont explosé.

- **M** : Oui, c'était incroyable. Le marché a flambé pour nous. Les médias s'en sont bien emparés.

Quelle aubaine !

- **T** : Bravo à tous.

- **M** : La formation des psychiatres à l'appli, on a aussi eu des bons feedbacks de ça.

- **T** : Super. Du coup, il est temps d'aborder le futur de notre entreprise.

- **Caroline** : Attends Thomas. Est-ce qu'on peut passer un peu plus de temps sur les retours des psychiatres ? Y'avait des remarques très intéressantes pour tout l'monde.

- **Thomas** : On n'a pas trop l'temps, là, Caro. Mais écoute, tu m'fais un rapport, j'lis ça en fin d'semaine, et on règle ça rapidement.

Caroline soupire.

- **T** : Grande nouvelle, on étend l'marché. On a bien vu l'impact que notre solution peut avoir sur les gens, à quel point on aide ces personnes à reprendre en main leur vie. Et je pense sincèrement qu'on peut aller encore plus loin. Que chacun puisse avoir accès à cet accompagnement. Des acteurs du marché engagés pour la santé publique nous ont contactés. Et nous sommes fiers de vous annoncer aujourd'hui que nous allons collaborer avec eux pour promouvoir la visibilisation sociale des troubles mentaux et leur prise en charge.

Marc présente quelques transparents sur l'apport économique des contrats fraîchement signés. Le dernier transparent laisse apparaître les logos de grandes mutuelles françaises. Larges applaudissements.

- **C** : Donc si j'ai bien compris, on a signé ces contrats avec des mutuelles. T'aurais pu nous en parler d'abord, peut-être. Et surtout, je suis pas sûre de comprendre. C'est les praticiens affiliés à ces mutuelles qui vont recevoir l'application ?

- T : L'idée c'est surtout qu'les clients puissent avoir l'application directement. Démocratiser l'accès à la santé, toussa toussa.
- C : Mais, mais les gens n'ont pas les compétences pour se diagnostiquer eux-mêmes.
- T : Du calme, Caro. Ce s'ra quand même aux psychiatres de dire le dernier mot. Faut garder en tête que c'est qu'un premier pas. Bon. Écoute, il est déjà 9 h 09, j'dois aller déployer l'appli à la MNGE ce midi. Le plus simple, c'est qu'tu passes dans mon bureau, disons vendredi. Et on en parle autour d'un café, hein. Allez, à plus.

LE 5 SEPTEMBRE 2029

BULLETIN D'INFORMATION

Communiqué interne du groupe MNGE

ACTUALITÉS IMPORTANTES

Pense-m'en :
nouvelle aide
au diagnostic - 1



PENSE-M'EN : NOUVELLE AIDE AU DIAGNOSTIC, NOUVELLE ÈRE

Un Message du Directeur Général

Chers Collaboratrices et Collaborateurs,

La direction et moi-même avons le plaisir et l'honneur de vous annoncer que, comme beaucoup de nos concurrents, nous avons choisi d'utiliser l'application Pense-m'en.

Cette application a déjà fait ses preuves, et le service de psychiatrie du CHRU de Grenoble ne tarit pas d'éloges à ce sujet. Elle est d'une grande aide au diagnostic des pathologies mentales. En l'installant sur les téléphones cellulaires de chacun, comme l'a conseillé le gouvernement, ces pathologies pourraient être mieux détectées. Or, le bien-être de nos concitoyennes et concitoyens est notre source d'inspiration et notre motivation. C'est pour cela que nous proposons désormais Pense-m'en à nos adhérentes et adhérents.

Aussi, si chacun de nous installe Pense-m'en sur son téléphone, nous pourrions détecter les prémisses et les premiers signes de pathologies mentales.



En effet, une notification de Pense-m'en suffira pour indiquer que nous présentons des écarts par rapport à la norme, écarts pouvant être des signes annonciateurs de pathologies mentales. Grâce à cette notification, des années d'errance médicales, de dépenses superflues, et d'énergie dépensée inutilement pourraient être évitées.

C'est pour cela que nous proposons désormais Pense-m'en à nos adhérentes et adhérents.

De plus, la direction générale, le conseil d'administration et moi-même avons, avec l'accord de nos médecins partenaires, décidé de permettre à nos adhérentes et adhérents d'aller consulter directement une ou un psychiatre après la réception de cette notification, sans avoir besoin de passer par une ou un médecin généraliste. Nos adhérentes et adhérents seront remboursés de la même manière, et cela leur permettra de gagner du temps dans leurs démarches et leur facilitera l'accès aux soins. C'est pour cela que nous proposons désormais Pense-m'en à nos adhérentes et adhérents.

Chers Collaboratrices et Collaborateurs, aujourd'hui est un grand jour ; Pense-m'en est désormais proposée gratuitement à toutes nos adhérentes et adhérents. Nous envisageons la possibilité dans un futur plus ou moins proche de proposer une baisse des cotisations à celles et ceux qui auraient installé cette application.

Je vous remercie pour votre attention, et en profite pour vous inviter au pot de célébration de notre partenariat avec Pense-m'en, qui aura lieu le 10 septembre 2029, en salle de réception du bâtiment H, au siège de Paris.

Soyez assuré de mes sentiments les plus sincères,
Amicalement vôtre,

Bertrand Laforêt,
Directeur Général de la MNGE

*La santé de nos patients et leur bien-être
est notre motivation.
C'est ce que nous voulons prioriser.*



Dans les locaux de Pense-m'en. Jeudi 6 septembre 2029

Caroline toque à la porte du bureau de Thomas, dans les locaux de la start-up.

- Thomas : Oui ? Entrez !

Caroline entrebâille la porte et passe sa tête.

- Caroline : Salut Tom, c'est moi.

- T : Ah Caro ! Qu'est-ce que j'peux faire pour toi ?

Elle entre dans le bureau, et a l'air mal à l'aise, perturbée.

- C : C'est par rapport à Pense-m'en et aux contrats avec les mutuelles.

Thomas soupire.

- T : Quoi encore ?

- C : C'est pas le but premier de l'appli ! Enfin, c'est une aide au diagnostic, pas une puce enregistreuse ! J'ai créé ce traitement des données pour aider les médecins, favoriser les bons diagnostics, améliorer les outils existants, pas pour espionner tout le monde !

- T : Mais qu'est-c'que tu m'chantes ? On n'espionne personne !

- C : Si les gens installent Pense-m'en sur leur téléphone, on viole la réglementation sur les données privées.

- T : Mais pas du tout ! On a bien fait attention à ça. Les données sont toutes anonymisées, la voix enregistrée est transcrite en texte et n'est pas conservée, seul le texte l'est, ces transcriptions sont protégées, et seul le psychiatre y a accès, et les clients donnent leur consentement... Il n'y a aucun problème là-dedans enfin ! On a tous des Aleksana ou Igloo foyer chez nous, et tout va très bien !

- C : Euh non, on n'a pas tous ça en tout cas pas moi, et rien ne va bien avec ces enceintes intelligentes qui t'enregistrent sans ton consentement...

- T : Oui, m'enfin là, ils donnent leur consentement en installant l'appli, donc il n'y a aucun souci.

- C : Ok...

- T : Bon, c'était tout ?

- C : Non, je t'ai dit, c'était pas le but premier.

- T : Oh Caro, mais tu t'inquiètes trop ! Notre but, c'est aider les gens à se faire diagnostiquer, permettre un meilleur accès aux soins, et permettre une prise en charge plus rapide. Certes c'est un grand changement, mais imagine seulement le nombre de personnes que l'on pourrait aider si tout

le monde télécharge *Pense-m'en*, et si on peut traiter toutes ces données ? Cela ferait des bien meilleurs résultats !

- C : Certes...

- T : *dans sa barbe*... et bien plus de profit !

- C : Quoi ?

- T : Rien rien, mais tu ne dois pas t'inquiéter. Je gère. C'est une révolution majeure, on va faire changer le monde ! Ton code va permettre d'aider tellement de gens tu t'rends compte ? L'histoire va ret'nir ton nom !

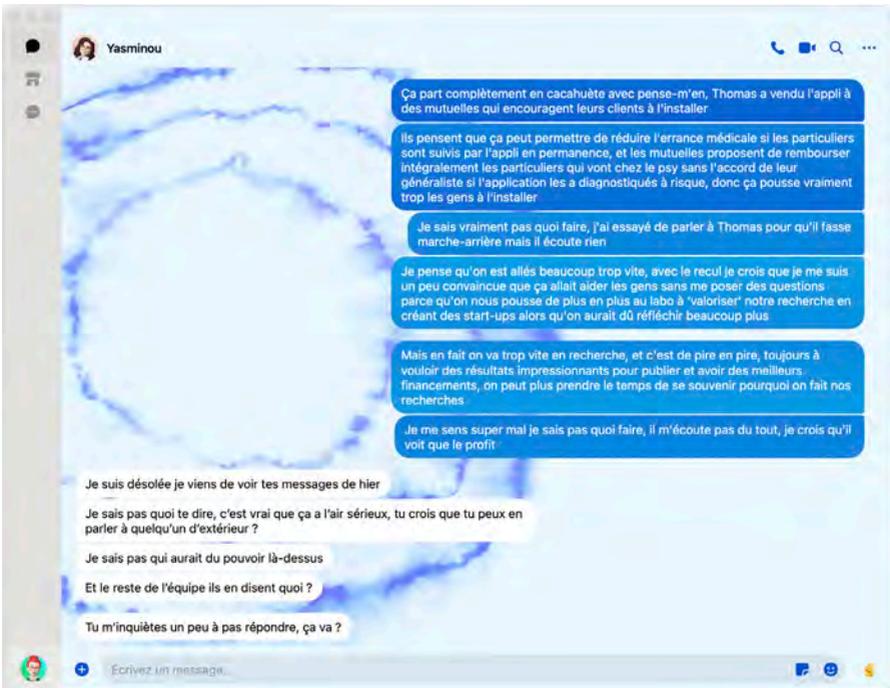
- C : Oui c'est vrai peut-être. T'as raison. Pardon de t'avoir embêté avec mon coup de stress.

- T : Mais t'inquiète ! Par contre j'ai une réu' dans 2 min, faut que j'te laisse.

- C : Ok, à plus !

Caroline quitte le bureau, un peu rassurée.

Mardi 5 et mercredi 6 mars 2030.





Caroline : Mais qu'est-ce que c'est que ça encore ? Des nouvelles fonctionnalités ?

Caroline active la mise à jour. L'application commence à calculer quelque chose, puis affiche une deuxième notification.



Caroline : C'est pas possible ! Qu'est-ce qu'ils ont fait ?

Caroline tente de contacter Thomas, qui ne répond pas à ses nombreux appels. Au bout d'un certain temps, Thomas la rappelle et lui annonce qu'elle est écartée du projet.



Transcription de la conférence de presse de Pense-m'en par Thomas Lefort du 3 avril 2030

Chez Pense-m'en, nous avons à cœur la santé de nos proches. Nous avons observé à quel point la solution que nous proposons bénéficie au plus grand nombre en aidant les personnes à risque à être prises en charge précocement et obtenir un traitement adapté. Nous prenons le sujet des troubles psychiques très au sérieux et nous sommes conscients de l'importance de prodiguer à tout le monde l'accès égal aux soins. L'impact positif de Pense-m'en a été prouvé de multiples fois. Et nous considérons attentivement la responsabilité qui nous incombe de diffuser ce savoir.

C'est avec une grande émotion que je vous annonce aujourd'hui que Pense-m'en se renouvelle. L'équipe a évolué pour mieux cerner les enjeux actuels. Nous pouvons enfin vous proposer une mise à jour majeure : Pense-m'en 2.0. La nouveauté principale est l'ajout du diagnostic automatique. Les progrès exceptionnels en intelligence artificielle nous permettent d'identifier immédiatement toutes les particularités du langage spécifique aux pathologies mentales concernées. Cette technologie va disrupter le lourd schéma de l'administration sanitaire. Plus besoin d'attendre des mois pour obtenir une place chez le psy. Accédez dès maintenant à votre bilan mental.

[La séance se poursuit sur une série de questions des journalistes sur les retombées économiques et l'ambition de l'entreprise.]



Seb
@s0240

Putain! Mon psy veut pas avancer mon rdv alors que j'suis à 96% sur pensem'en!!
[#Pensem](#) [#SanteMentale](#) [#Depression](#)

18:10 · 7/02/31



Cindy
@Bgeitedu54

g installé pensemen sa ma mis 80% de bipolarité!!! a tou ceux qui m'on jamais allé tous vous faire foutre! [#Bipolaire](#)
[#Pensem](#)

10:27 · 23/03/31



Alix Khammara
@KhammaKhamma

Mon pourcentage de TOC augmente et diminue tous les jours. J'ai l'impression de devoir faire tout le temps attention à la façon dont je parle pour pas sombrer.
[#Pensem](#)

22:13 · 14/04/31



Ipour6
@jesuisunecolac

Mais quel ramassé de merde cette appli ! J'ai un TDI avéré depuis 5 ans, mon système est hôte de 6 alters différents, je vous dis pas à quel point mon tel est perdu...bipolaire, schizophrène, j'ai tout eu ! [#Pensem](#) [#SanteMentale](#)
[#AppliDeMerde](#)

09:02 - 17/06/31



Suzanne
@Suz46

Heureusement que j'ai installé Pense-m'en à ma mère, on a pu lui détecter de l'anxiété chronique ! Installez-tous cette appli, ne sous-estimez pas la santé mentale ! [#Pensem'en](#) [#SanteMentale](#)

19:27 · 17/08/31



Pauline_S
@Foupausrtn

Je suis la seule qui trouve Pense-m'en flipant ? On est en plein dans la privation de liberté individuelle ! On est écoutés H24 et les gens trouvent ça génial ! [#Pensem'en](#) [#MondeDeFous](#)

17:14 · 12/09/31



VincentT
@Vincs1rr

Ça fait 6 mois que mon psy me dit que je suis "déprimé" et non "dépressif" alors que j'ai tous les symptômes et que Pense-m'en me diagnostique dépressif à 90%...
[#Pensem'en](#)

22:53 · 29/11/31

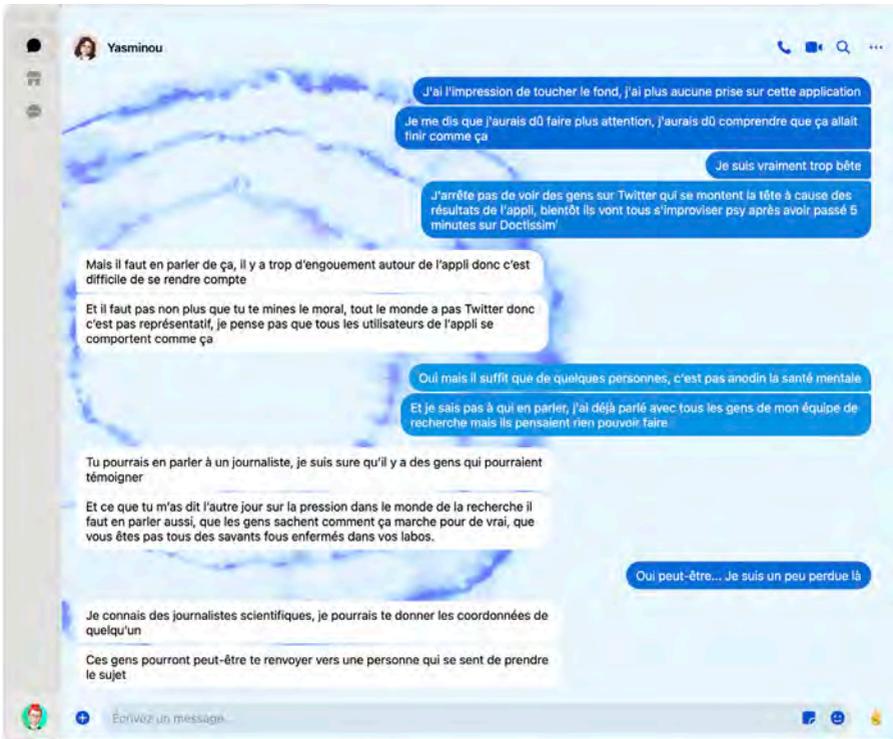


Hichem Samati
@Hichmsmt

Ma mère m'a enregistré avec Pense-m'en sans m'en parlé. Elle s'inquiète car j'ai 15% de schizophrénie. mais je suis pas fou moi. C'est elle qu'est folle !!!

18:46 · 14/12/31

Mercredi 21 janvier 2032





Mediabouts

VOL.VI...N°17

CAMILLE DEFORGE

3 JUIN 2032

Pense-m'en, le scandale de la santé mentale Par CAMILLE DEFORGE.

Pense-m'en est une application développée par la start-up éponyme, dont le PDG est Thomas Lefort. Cette application, originellement destinée à des psychiatres uniquement, a été pensée comme une aide au diagnostic de pathologies mentales. Si seuls des professionnels l'utilisaient originellement, en octobre 2028, elle a été proposée au grand public en septembre 2029, avant de proposer des diagnostics de manière autonome en avril 2030. Aujourd'hui présente sur la majorité de nos téléphones mobiles, des centaines de données sont recueillies et traitées quotidiennement. Cependant, cette application pose de nombreux problèmes, notamment éthiques.

J'ai pu rencontrer Caroline Nasser, chercheuse en informatique à l'Université Grenoble-Méditerranée, qui a développé le modèle de traitement de texte utilisé au cœur de l'application, et a collaboré à la naissance de la start-up. La chercheuse témoigne que jamais son but n'a été d'induire en erreur les patients et médecins. Elle revient sur les événements qui ont mené à cette situation et lève le voile sur les nombreux problèmes de l'application.

UN DÉBUT POURTANT PROMETTEUR

À son lancement, Pense-m'en rencontre un bon accueil de la part des psychiatres. Le Dr. Schevrau, à la tête du service de psychiatrie du CHRU de Grenoble, raconte avoir vécu les débuts de son utilisation comme une petite révolution dans le monde du diagnostic des maladies mentales. Là où il pouvait être difficile de se créer une bonne expérience des particularités langagières des personnes atteintes de schizophrénie auparavant, il est devenu soudainement très aisé de comparer un patient à des groupes de contrôle entiers. La méthode devenait plus rigoureuse, plus facile à mettre en place, et surtout plus accessible aux praticiens.

Les premiers retours mentionnent tout de même quelques utilisations abusives de l'application : certains psychiatres se reposaient trop sur les

comparaisons brutes, sans assez questionner les potentielles anomalies en amont. Ce léger incident, bien que très anticipateur du futur des événements, a été « réglé » (selon un communiqué de l'entreprise) en prodiguant une formation à l'interprétation des résultats par les praticiens.

Selon C. Nasser, le point de bascule a été la mise en vente de *Pense-m'en* à des mutuelles. Avec le recul, la chercheuse estime que cette stratégie, même si elle ouvrait l'outil à un plus grand nombre de personnes, relevait avant tout d'une stratégie commerciale de la part de la direction de la start-up. Elle se rappelle avoir soulevé les problèmes liés à l'utilisation de l'application par des particuliers à T. Lefort, sans l'impression d'avoir été écoutée. Malheureusement, elle a été écartée de l'entreprise peu de temps après avoir signalé ces soucis.

Après plusieurs années sans avoir de contrôle sur l'avancée fulgurante de *Pense-m'en* dans nos vies, C. Nasser accepte de nous aider à enquêter sur les dessous de ce programme censé aider notre santé mentale.

Le dossier met en lumière les choix moralement douteux des dirigeants de *Pense-m'en* et leur rôle dans la dégradation de notre relation à notre cerveau.

BEAUCOUP TROP DE MAUVAIS DIAGNOSTICS.

Premièrement, des biais au niveau des données de comparaison induisent des risques de mauvais diagnostic. Le projet initial de C. Nasser était basé sur des entretiens avec des patients français atteints de pathologies mentales. L'algorithme est capable de comparer les caractéristiques du langage de ces patients qui diffèrent des caractéristiques de personnes saines.

Le problème a commencé à survenir lorsque la start-up a cherché à améliorer la performance de son outil en accumulant plus de données, pour faire de l'apprentissage machine. La chercheuse nous indique avoir été au courant de l'initiative d'aller enregistrer des patients francophones au Maghreb, dans le but d'avoir moins de restrictions administratives sur la récolte de données. Cependant, ces entretiens se sont avérés ne pas tous être des entretiens de patients atteints de maladies psychiques. En effet, C. Nasser a par la suite découvert que certaines familles algériennes envoyaient leur fils homosexuel en hôpital psychiatrique, car ces personnes « avaient un problème dans leur tête » selon leurs propos.

Suite à des échanges avec les responsables hospitaliers locaux, d'autres cas limites de ce genre (sélection douteuse des patients, entretiens effectués à la va-vite) sont aussi remontés. La mauvaise qualité de ces données entraîne inévitablement une mauvaise qualité des potentiels diagnostics, puisque la comparaison se fait face à des statistiques trompeuses. Par ailleurs, un manque de représentativité est à déplorer. L'étude ne réunit que

des jeunes hommes et femmes entre 18 et 36 ans. Les résultats sur les enfants et les personnes de 40 ans et plus sont donc très probablement erronés.

Toutes ces raisons créent des cas de personnes diagnostiquées malades à tort (appelées faux positifs), comme le cas de Jean dans le témoignage ci-dessous. Au-delà des nombreux problèmes techniques, ce sont ces personnes qui pâtissent concrètement de croire être atteinte d'un trouble mental. Cette situation peut accentuer leur détresse psychologique. Avec la diffusion massive de l'application, nous avons assisté à une vague de terreur, de paranoïa et de stigmatisation autour de la maladie mentale. Le comble pour une entreprise qui cherchait à aider la population à se sortir du trouble.

TÉMOIGNAGE DE JEAN A., 28 ANS, DIAGNOSTIQUÉ COMME AYANT DES TROUBLES DE LA PERSONNALITÉ PAR PENSE-M'EN EN AVRIL 2030.

« Comme tout le monde, j'avais téléchargé Pense-m'en... et quand ils ont fait leur mise à jour, l'appli m'a diagnostiqué comme ayant des troubles de la personnalité. Alors, j'y ai cru. Elle était bien cette appli, tout le monde ne jurait que par ça. Puis je suis allé voir un psy, qui a regardé les enregistrements, et m'a sorti un « bah oui c'est clair », fait une ordonnance, et renvoyé chez moi. J'ai commencé le traitement, persuadé d'être malade. C'était un traitement lourd, j'y ai très mal réagi. J'étais fatigué, irritable, j'avais des sautes d'humeur. J'ai même fait une tentative de suicide, j'étais vraiment au fond du trou. Mon copain m'avait quitté quand j'avais reçu le diagnostic, ma famille m'a abandonné, j'étais isolé, et je supportais très mal le traitement. Après ma tentative, ils m'ont emmené dans un hôpital psychiatrique. C'était en décembre 2030. Là-bas, ils ont essayé d'autres traitements, j'ai pris du poids, ils m'ont découvert d'autres maladies - obésité, dépression. Mais vous comprenez, depuis que j'avais commencé les médicaments après le diagnostic, les données de l'appli étaient normales. Donc bon, c'est que ça marche, faut persévérer. Puis un jour, le 13 mai 2032, j'avais rendez-vous avec la psy. Mais c'était la nouvelle, celui qui me suivait était parti à la retraite, j'avais jamais vu la nouvelle encore. Elle a regardé mon dossier en entier du coup, pour voir ce qui n'allait pas. Elle a repris les dialogues enregistrés par l'appli. Depuis le début. Et elle a trouvé. Je n'avais pas de trouble de la personnalité. L'appli avait enregistré mon copain quand il était chez moi et que j'avais laissé mon téléphone au salon alors que j'allais à la salle de bain ou changeais de pièce. C'était pas des troubles de la personnalité. C'était deux personnes. Mon copain et moi. Forcément, quand il m'a quitté - quand j'ai commencé le traitement - ça allait mieux... J'ai perdu 2 ans de ma vie, mon copain, mon

job, ma famille, mon apparence, ma confiance en moi. Cette application m'a détruit, a détruit ma vie. »

UNE APPLICATION À L'ÉTHIQUE DOUTEUSE

Du point de vue de l'application mobile en elle-même, d'autres craintes ont émergé. Pense-m'en utilise les données qu'elle enregistre depuis votre téléphone. Une lecture des conditions d'utilisation nous apprend que ces données (converties sous forme de texte) sont possédées par l'entreprise. Elle les utilise pour gonfler les corpus de comparaison et entraîner leur modèle de diagnostic. Autrement dit, vos conversations se retrouvent sur les serveurs de Pense-m'en. En plus du risque de diffusion de ces informations personnelles en cas de hacking, cela signifie que les employés peuvent avoir accès à vos échanges. Même si les conversations sont anonymisées, il a été montré que les longs extraits de dialogues sont souvent capables de trahir, d'une manière ou d'une autre, l'identité des interlocuteurs. Il y a donc un véritable contournement des politiques actuelles de protection des données personnelles.

Nous avons réussi à interroger de manière anonyme une personne liée à la start-up sur ces questions. Nous l'appellerons Yann. Yann nous a confirmé que la sécurité des données personnelles des utilisateurs suscitait peu l'égard des dirigeants. Il nous a aussi révélé que l'application avait la capacité de continuer d'enregistrer au microphone tout en étant en arrière-plan. Étant installée de base sur les téléphones Pear, Oua-weille et Igloo depuis l'année dernière, elle a donc eu accès à une masse considérable d'enregistrements sans que les utilisateurs en soient au courant.

Hélas, les problèmes du manque de consentement et du respect de la vie privée cachent un autre point plus épineux. Trop souvent, les entreprises sont incitées à innover et à proposer des solutions technologiques pour tenter de court-circuiter les systèmes traditionnels. Dans le cas de la santé mentale, la question fondamentale se pose : est-ce réellement une bonne idée de laisser un algorithme décider de notre diagnostic ? Selon, C. Nasser, la réponse est toujours « non ». Un programme ne pourra jamais remplacer un psychiatre, et ce genre de jugement doit rester une médiation humaine.

QUI BLÂMER ?

Quelques associations de consommateurs ont déjà alerté sur les dangers de Pense-m'en, de la nécessité d'établir un recul sur ses diagnostics. Des actions en justice contre Pense-m'en et Thomas Lefort sont actuellement en cours. L'équipe de recherche à l'origine du projet a aussi été mise en cause.

Cependant, tous les problèmes liés à l'application ne peuvent pas être imputés seulement aux chercheurs ayant permis son développement initial. C. Nasser explique que le monde académique souffre encore trop d'une

certaine précarité à l'égard de son indépendance et de son désintérêt. Notamment, l'augmentation de la concurrence autour des financements peut pousser les équipes à choisir des sujets de recherche sans s'être réellement demandé à qui profiteraient les résultats. La chercheuse est consciente des erreurs d'intégrité et d'éthique encore souvent mises sous le tapis, dont certaines qu'elle avoue avoir elle-même pu commettre. Elle invite à considérer davantage les pratiques d'éthique dès conception.

Aujourd'hui, il est difficile d'évaluer l'ampleur des dégâts causés par *Pense-m'en*. Nous invitons toutes les personnes ayant souffert d'un traitement inadapté suite à un mauvais diagnostic de cette application à nous contacter.



Mercredi 7 juillet 2032.



Proceedings of the 2033 FAKT Conference Best Paper Award

Given to: Caroline Nasser^a

“We Need Trained People, not New Technologies: on the
Many Risks of Self-Diagnosis”

^a *Department of Informatics, University of Grenoble-Méditerranée, France*

Email: Caroline.Nasser@grenoble-mediterranee.fr

A wide variety of self-diagnosis applications based on machine learning (ML) has flourished in the past decade. Many reports put an emphasis on the various economical and social positive impacts of such applications. Unfortunately, little attention has been given to the studies exhibiting negative impacts of these technologies. In this meta-analysis, we gather the results of 73 articles reviewing self-diagnosis smartphone applications based on ML. The outcomes of these studies clearly show that, in spite of the remarkable efficiency of these programs, many issues are not being addressed. The non-expertise of people is the major source of misinterpretations, sometimes leading to severe health consequences due to unsuitable medication. Ethical concerns are also too rarely tackled, especially regarding the social status given to diagnosed people. Finally, we discuss potential solutions to put humans back into the diagnosis health system.