

DÉBUGUER NOS CANCERS

LE 2 OCTOBRE 2012 ANTONIO A. CASILLI

Owni publie une série inédite du chercheur ès-cultures numériques Antonio Casilli, *Addicted to bad ideas*. Premier épisode consacré aux alternatives offertes par l'innombrable, présent sur le réseau des réseaux, face à la grave maladie d'un seul. Bienvenue dans la Médecine 2.0.

Alors que je m'intéressais aux violences urbaines, je suis tombé sur le data artist et **TED fellow Salvatore laconesi** (alias **@xDxD.vs.xDxD**), qui travaillait sur des **visualisations d'émeutes** assez impressionnantes. Il y a quelques semaines, il a publié sur son site Web une vidéo apportant de bien tristes nouvelles...

Après un court instant de doute, j'ai su qu'il ne s'agissait ni d'un canular, ni d'une expérimentation artistique situationniste. Admis à l'hôpital San Camillo de Rome et diagnostiqué d'une tumeur du cerveau située dans le lobe frontal, laconesi ne dispose que d'options thérapeutiques limitées (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie) et d'un pronostic peu favorable (les tumeurs du type gliome sont presque impossibles à soigner).

Décidé à chercher d'autres avis, il s'empare de ses dossiers médicaux et retourne chez lui. Où il découvre que son IRM et ses scanners sont en format propriétaire... Heureusement, ce virtuose du piratage de logiciel et créateur du collectif **Art is Open Source**, possède plus d'un tour d'hacker dans son sac. Il craque les fichiers, les publie sur Internet et invite experts médicaux et profanes à réagir. En quelques jours, il commence à recevoir toute sorte de contributions : des mails de bon rétablissement aux suggestions d'articles scientifiques, en passant par les coordonnées de professionnels de santé et des conseils pour les thérapies de pointe. Il y a, bien entendu, de tout et n'importe quoi. Il décide donc de cartographier, trier et analyser ces contributions disparates au moyen d'un outil de datavisualisation de sa création. Mis à jour quotidiennement par ses soins, ce graphe navigable donne accès aux dossiers médicaux et aux informations pertinentes collectées par la communauté de contributeurs **Web de La Cura**, son "traitement open source".

La médecine 2.0

La portée culturelle du cas laconesi est de plusieurs ordres. L'angle le plus direct pour l'interroger consisterait à se concentrer sur les implications en terme de vie privée de cette quête connectée d'un traitement ouvert du cancer. Le partage de fichiers médicaux et le *crowdsourcing* thérapeutique sont-ils révélateurs d'un basculement dans notre rapport à la dimension personnelle de la maladie ? Bien que la décision de l'artiste de "s'ouvrir" au sujet de son état s'avère peut-être tentant pour la presse qui déploie autour de lui le cirque médiatique habituel, la question est bien moins originale qu'il n'y paraît. Les plus célèbres survivants du cancer (à l'instar de Jeff Jarvis ou Howard Rheingold) ont longtemps soutenu que la "publitude" sur Internet recelait un grand potentiel curatif. La création de réseaux de personnes apportant leur soutien émotionnel et partageant leurs expériences ainsi que leurs conseils médicaux sont loin d'être une nouveauté. Ceci entre en résonance avec l'expérience de millions de membres de forums de discussion et de blogueurs atteints d'un cancer, qui documentent sur le Net leurs vies et leur lutte quotidienne.

L'originalité du traitement Open Source de laconesi se trouve ailleurs, en l'occurrence dans la façon dont il problématise la notion d'ouverture (*openness*) en mêlant "humanités médicales", hacking et e-santé.



Permettez-moi de clarifier ces points. En fait, quand l'artiste se plaint que ses dossiers médicaux ne soient "pas ouverts", il a techniquement tort. Le format **DICOM** (Digital Imaging and COmmunications in Medicine) utilisé pour enregistrer ses IRM et tomographies est, en théorie, ouvert dans la mesure où il garantit l'interopérabilité presque universelle entre tous les équipements d'information médicale. Cependant, dans une interview récente, laconesi soutient que :



"même" s'il est "techniquement ouvert", le format dans lequel mes dossiers médicaux m'ont été délivrés n'est pas satisfaisant car il est "ouvert pour les professionnels" et par conséquent la seule chose que je puisse en faire est de les montrer à des professionnels, écartant toutes les formidables autres composantes de "traitement" qui sont disponibles à travers le monde.¹



Ce qui se joue dans cette définition différenciée de l'ouverture – celle de l'information au patient, des standards techniques de l'archivage numérique des dossiers médicaux et, finalement, du traitement lui-même – est le rapport entre professionnels de santé et patients. La mise à disposition en ligne de données médicales a été saluée comme un outil inestimable de capacitation des patients et a considérablement redéfini les professions de santé durant la dernière décennie. Les chercheurs ont constaté la montée de la "désintermédiation médicale", c'est-à-dire le déclin progressif du rôle d'intermédiaires joué jusque là par les professionnels de santé entre le patient et l'information médicale. D'aucuns ont poussé le constat jusqu'à annoncer l'émergence d'une médecine en "peer-to-peer".

Dag-nab-it!

This video can't be played with your current setup.
Please switch to a browser that provides native H.264 support or install [Adobe Flash Pla](#)

En ce sens, le traitement open source auquel nous sommes confronté dans ce cas de figure s'inscrit dans une mouvance Médecine 2.0 qui glorifie le rôle des patients connectés en leur conférant le droit d'accéder, de manipuler et de partager leurs propres dossiers médicaux – comme on l'a vu dans les récents événements très médiatisés tel le “Datapalooza”, sponsorisé par le département de la santé US.

Toutefois, cela ne signifie pas que l'opinion et la voix des profanes écartent l'expertise des professionnels de santé. La question de la crédibilité et de la fiabilité des informations médicales est cruciale. Comme **le remarque Ulrike Rauer**, chercheuse de l'Oxford Internet Institute, quand ils rencontrent des données médicales provenant d'Internet, les patients font encore davantage confiance aux professionnels de santé qu'à des sites privés.

Même les plus fervents apôtres de la Médecine 2.0 ne cèdent pas complètement aux sirènes de la désintermédiation. Au contraire, ils s'accordent pour dire que les professionnels de santé et les patients font partie d'un vaste écosystème d'“apomediaries” informatiques. Comme le dit Gunther Eysenbach :



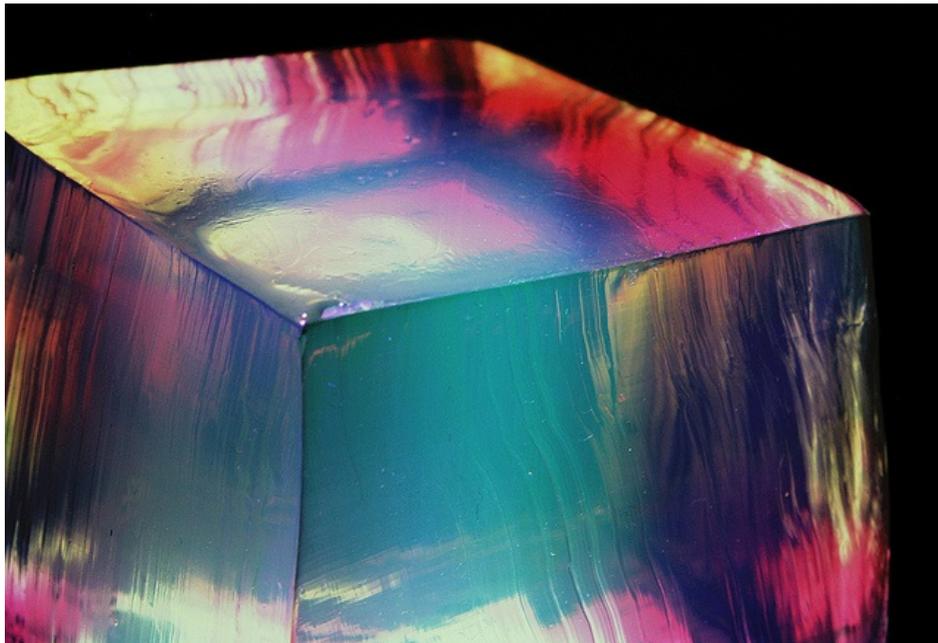
à la différence de l'apomédiaire, l'intermédiaire se situe “entre” (du latin inter- “entre”) l'usager et l'information, ce qui signifie qu'il est un médiateur incontournable pour recevoir de l'information en premier lieu. De fait, la crédibilité et la qualité de l'intermédiaire détermine grandement la crédibilité et la qualité de l'information reçue par le consommateur. En revanche, l'apomédiation signifie qu'il existe des agents (personnes, outils) qui se tiennent prêts (du latin apo- : séparé, détaché, éloigné) à guider le consommateur vers des informations et des services de haute qualité sans être au départ une condition préalable à l'obtention du service ou de l'information, et avec un pouvoir individuel de sélectionner ou d'altérer l'information négociée qui est limité. Tandis que ces catégories ne sont pas mutuellement exclusives (en pratique, il pourrait y avoir un mélange des deux, de gens qui vont et viennent de l'apomédiation à l'intermédiation), l'hypothèse a été émise qu'elles influencent comment les gens jugent la crédibilité.²



Un autre aspect important dans le traitement open source de laconesi est son plaidoyer pour une approche humaine de la santé et de la maladie. Son projet a pour but de traduire des données en une sorte de langage naturel hybride, compréhensible par le profane comme par les opérateurs d'équipements médicaux.



La première chose que vous notez dans un hôpital est qu'ils ne vous parlent pas vraiment. Le langage médical est complexe et difficile, et ils font rarement grand chose pour le rendre plus compréhensible. L'un des témoignages que j'ai reçu à La Cura venait d'une dame qui a entendu un médecin lui crier dessus : "Vous pensez vraiment que je vais vous expliquer pourquoi je dois vous retirer votre thyroïde ? Elle doit être retirée ! Point !". Ce n'est pas vraiment "ouvert", à aucun point de vue. Et, à plus d'un titre, c'est une preuve explicite de l'approche de la médecine vis-à-vis des patients : ils cessent d'être "humains" et deviennent des jeux de paramètres dans un dossier médical sujet à certains protocoles et certains standards. Quand vous êtes à l'hôpital, c'est souvent comme si vous n'étiez pas là. La seule chose qui compte c'est vos données : pression sanguine, rythme cardiaque, résonance magnétique etc.³



Ouvrir les données médicales revient à réconcilier le savoir médical avec l'expérience corporelle de la maladie. Et, de ce point de vue spécifique, l'inspiration pour le "traitement" de l'artiste italien peut être retracée à l'intérêt croissant pour les humanités médicales. Depuis la fin des années 1950, un corpus d'oeuvres littéraires et artistiques, ainsi que des productions universitaires en anthropologie médicale et en sciences sociales sur l'expérience de la maladie est utilisé dans la pratique médicale et son enseignement.

Au-delà des contacts basiques avec les patients, les professionnels de la médecine sont de plus en plus entraînés à développer des compétences de soins médicaux à visage humain, des aptitudes d'observation et d'empathie avec leurs patients. Ceci est réalisé en examinant des récits à la première personne de patients ou en étudiant le contexte sociologique et culturel de la pratique de la biomédecine. Même sans s'aventurer dans le champ le plus créatif, et parfois controversé, de l'**art-thérapie**, ce nouveau domaine a clairement le potentiel de complexifier et d'améliorer la compréhension actuelle du bien-être et de ses nombreux contraires.

laconesi a invité non seulement des experts médicaux et leurs patients, mais aussi des poètes, des plasticiens et des musiciens à participer à son expérimentation Web, et ceci place son traitement open source au croisement des humanités numériques et médicales.

Jusqu'ici, le lien entre l'informatique, les humanités et la médecine a été surtout assuré par les professionnels de santé avec un bagage en informatique, comme les initiateurs du **Medical Future Labs** et d'autres programmes proches autour du monde. Le fait qu'un artiste – et une personne vivant avec un cancer – ait maintenant lancé une initiative proche promet d'offrir un aperçu inestimable sur la façon dont la maladie et la guérison sont vécues dans des environnements sociaux connectés.



Pensez aux possibles évolutions des notions de maladie et santé appliquées à cette situation, la possibilité de rendre des formes de dignité humaine et de sociabilité en se fondant sur le partage d'idées et d'expériences, sur la réappropriation d'un état de sincère et active solidarité, complète et variée.⁴



Photo des créations de **Salvatore Iaconesi** : "Enlarge your conciousness : emotional jellies" [CC-by-sa]

Version anglaise du texte disponible sur **Bodyspacesociety**, le blog d'Antonio Casilli (@bodyspacesoc)

1. Patrick Lichty – La Cura: An Open Source Cure. An interview with Salvatore Iaconesi [↗]
2. Gunther Eysenbach (2008) "Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness", Journal of Medical Internet Research. [↗]
3. Patrick Lichty – La Cura, Un traitement open source. Entretien avec Salvatore Iaconesi. [↗]
4. Salvatore Iaconesi – La Cura e gli Open Data, La Stampa, 13/9/2012. [↗]

SAM

le 6 octobre 2012 - 22:06 • SIGNALER UN ABUS - PERMALINK



Sur les faits :

Les images Dicom sont bien souvent données sur un CD, lequel contenant de quoi les afficher.

Il y a quantité de logiciels gratuits pour les lire, jusqu'à de très professionnels comme Osirix qui exportent les dicoms au format image jpg et tiff. Absolument rien d'extraordinaire et certainement pas un hack, même de petite volée.

On peut même utiliser ces images pour générer des objets 3D imprimables, c'est aussi dans Osirix.

Le mode d'emploi est dans l'objet 14376 sur thingiverse.

VOUS AIMEZ



0

VOUS N'AIMEZ PAS



0

LUI RÉPONDRE

1 ping

Open Cure: When Digital Humanities Meet Medical Humanities : Antonio A. Casilli :: BodySpaceSociety le 2 octobre 2012 - 19:02

[...] Humanities Meet Medical Humanities TweetThe French translation of this essay is available on OWNI, as the first installment of my weekly column Addicted To Bad [...]