Migraine Buddy :

Le Machine Learning au service de la santé

Marie Agostinucci

(Doctorante EA 36 25 TEC, Univ. Paris-Descartes)

PRESENTATION DE MIGRAINE BUDDY

Migraine Buddy est un outil de m-santé dédié au recueil de données lors de crises de migraines. Créée en collaboration avec des neurologues, cette application évolue en fonction des commentaires des patients. Elle répond aux trois critères de qualification d'outil numérique pour l'éducation du patient : l'usage de médiation technologique, le recours à l'autonomie de l'apprenant, et une ingénierie pédagogique scientifique (N'Guyen, 2014 : 54) .

Cette application propose une synthèse statistique des données appelée *rapport* et composée de différents visuels (texte, graphiques, quartiers, schémas) (Annexe 1) dont la multimodalité favorise l'efficacité (N'Guyen, 2014 : 60). Cette fonction correspond au *Machine learning* : elle permet d'« exploiter les données disponibles sur des observations passées, souvent en vue de prédire un phénomène en fonction de variables sélectionnées selon leur influence sur le phénomène d'intérêt » (Templier, 2014 : 128) . Ce rapport évite à la personne migraineuse un certain nombre de calculs fastidieux, et contribue à l'élaboration d'une représentation globale des crises de migraine.

Par ailleurs, la migraine, maladie dont il est question avec cette application, se caractérise par une diversité considérable de facteurs à analyser. Les principaux éléments sont la fréquence et l'intensité des crises. Pourtant, si le dénominateur commun à toutes les migraines est, selon l'OMS, une douleur incapacitante à la tête, les migraines avec auras entraînent la survenue de symptômes neurologiques transitoires diversifiés (Lévy-Chavagnat, 2011 : 15). En ce qui concerne les déclencheurs potentiels ils sont de nature diverses allant du domaine sensoriel (bruit, lumière, chaleur, odeurs, stimulations vestibulaires), au domaine physiologique (hypoglycémie, déshydratation, durée du sommeil, habitudes alimentaires, ingestion de chocolat, d'alcool, d'agrumes, de yaourt, etc.), en passant par les facteurs hormonaux (cycle, méthode de contraception) et psychologiques (stress, événements de vie, chocs psychologiques) (Annequin, 2011 ; Lévy-Chavagnat, 2011 ; Radat, 2005). Or ces éléments ne concernent pas tous un même individu, il existe une grande variabilité interpersonnelle. De plus, le diagnostic de la migraine étant essentiellement clinique, il est important de connaître les caractéristiques propres de la migraine chez un individu.

RENCONTRE AVEC LES UTILISATEURS

Cette étude de nature qualitative repose sur l'analyse de sept entretiens réalisés auprès de personnes migraineuses majeures (de 19 à 48 ans) utilisatrices de l'application Migraine Buddy, sur accord de l'interviewé (formulaire de consentement), entre les mois de janvier et d'avril 2016. Les entretiens semi-directifs sont de nature téléphonique et d'une durée approximative de trente minutes. Afin de conserver l'anonymat des personnes interviewées, les prénoms ont été changés.

L'analyse de contenu des résultats est thématique ; on distingue trois domaines : les savoirs, les savoir-faire et les savoir-être.

ACQUISITION DE SAVOIRS

L'utilisation de Migraine Buddy s'inscrit dans une démarche d'introspection : pour Sophie, il s'agit de « comprendre un peu plus et de chercher un peu plus loin que simplement savoir quand [elle a] mal » ; pour Luc, il s'agit de « trouver les causes pour pouvoir [ne plus avoir de migraine] » ; Wendy déclare : « je me suis posée des questions : est-ce que j'avais vraiment des courbatures ? Est-ce qu'effectivement je suis plus fatiguée que d'habitude ? Voilà, ça m'a permis aussi de me poser d'autres questions concernant la mise en route de la migraine ».

Migraine Buddy permet de connaître d'identifier avec précision les facteurs déclenchants : Sophie l'utilise pour savoir s'il y a des facteurs auxquels elle n'aurait pas pensé, mais qui seraient proposés par l'application ; Céline a pu vérifier des observations et lever des soupçons liés à d'éventuelles causes ; Carole a constaté que ses migraines sont exclusivement cataméniales ; Céline a découvert que la déshydratation et le manque de sommeil sont des facteurs déclenchants pour elle ; enfin, Guillaume sait désormais que ses durées de sommeil ont un impact sur ses crises.

L'application permet également d'éliminer des facteurs déclenchants ou de nuancer leur impact. En effet les éléments pouvant entraîner une migraine sont excessivement nombreux : ils peuvent être de nature sensorielle, psychologique, physiologique ou alimentaire (Annequin, 2011 ; Lévy-Chavagnat, 2011). Cependant chaque personne n'est concerné que par quelques-uns d'entre eux. Ainsi, Carole affirme : « J'étais convaincue que le manque de sommeil me déclenchait des crises de migraines, alors c'était peut-être vrai mais ce n'est pas systématique [...] Je vous aurais volontiers dit à défaut que boire de l'alcool me provoquait systématiquement des migraines, et je constate aujourd'hui avec Migraine Buddy que ce n'est pas vrai ».

La synthèse des données par l'application permet de mesurer et d'objectiver l'efficacité des méthodes de soulagement : « C'est vrai que l'application aide beaucoup à se rendre compte de ce qui marche et ce qui ne marche pas » (Elise). Elle permet également une traçabilité : « Migraine Buddy avait l'avantage de me donner une vraie vision [...] des médicaments que je prends. » (Carole).

Le format de l'outil facilite l'accès aux données : Carole explique qu'avant de télécharger l'application, elle a subi une hospitalisation au cours de laquelle l'équipe médicale lui a posé des questions très précises, auxquelles elle n'a pas su répondre à l'époque ; c'est une des raisons qui l'ont conduite à utiliser Migraine Buddy. Elise voit quant à elle un avantage dans la possibilité d'avoir accès à tout moment à des données passées.

L'emploi de ce genre d'outil permet de rendre objectif le savoir sur ses propres crises notamment en terme de fréquence et d'intensité, en se démarquant ici du simple vécu : « Il y a des moments où j'avais l'impression d'avoir des migraines tout le temps et d'autres périodes où je n'en avais pas et je ne m'en rendais pas obligatoirement compte. Là c'est clair, je veux dire : Migraine Buddy m'annonce que ça fait deux semaines que j'en n'ai pas eu, et je me dis d'ailleurs moi-même à ce moment là : « Ca fait deux semaines ça risque de ne pas durer » et ça n'a pas duré [rires]. » (Carole).

Les données font office de preuve dans le cadre d'une maladie qui ne laisse pas de trace visibles dans le corps : « ça me permet aussi d'avoir une preuve pour moi-même, que j'ai mal, que j'ai eu mal, et que je ne suis pas en train de délirer que j'ai mal tout le temps. » (Sophie).

Cette application mobile permet l'enrichissement du savoir propre aux manifestations de la maladie grâce à une guidance dans la démarche d'introspection de l'utilisateur, démarche

naturellement complexe au regard de la grande diversité des facteurs déclencheurs et des symptômes inhérents à cette maladie.

EVOLUTION DU SAVOIR-FAIRE

Migraine Buddy est une aide à la prise de notes relatives aux crises migraineuses, via la fonctionnalité « enregistrer une migraine » (Annexe 2). La plupart des interviewés enregistrent toutes leurs crises, mis à part Céline qui n'enregistre les migraines qu'à partir du moment où elle ingère des anti-inflammatoires. Pour Elise qui a du mal à quantifier seule l'intensité de la douleur, Migraine Buddy facilite la prise de notes : « quand on enregistre une migraine, [Migraine Buddy] demande quelle est l'intensité, et à chaque intensité il explique ce qu'on ressent pour le numéro un, le numéro deux, le numéro trois etc. Du coup je sais toujours où est-ce que je me retrouve et je vois à ce moment là, je coche le degré de douleur, donc je trouve ça beaucoup plus simple avec l'application ».

Les utilisateurs réalisent ainsi un suivi autonome de la maladie et ont la possibilité d'éditer des rapports avec l'application. Sophie utilise ces derniers comme « preuves » dans la constitution de son dossier RQTH¹ auprès de la MDPH².

L'autonomie dans le suivi permet aux utilisateur d'être plus autonomes : « C'est un suivi que je fais déjà moi-même, et donc je peux déjà voir moi-même s'il y a des améliorations » (Elise).

Via ce suivi, il est ainsi possible de mesurer les effets de changements de comportement : Sophie a arrêté les cours et s'est donc éloignée d'un grand nombre de ses facteurs déclenchants (principalement la chaleur et le bruit), elle souhaite faire une comparaison en ces deux périodes de sa vie, pour voir si les migraines ont bien diminué ; Wendy fonctionne autrement, elle soupçonne la déshydratation d'être un de ses facteurs déclenchants, elle envisage donc de boire plus ; elle espère observer une modification de ses migraines via l'application en réponse à son changement de comportement.

L'analyse des données réalisées par Migraine Buddy permet d'évaluer l'efficacité des traitements de crise et de fond. L'évaluation du traitement de crise porte sur la durée de la migraine en fonction du traitement ingéré : un résultat insatisfaisant pour l'utilisateur peut alors se traduire par l'arrêt du dit-traitement ; dans le cas contraire, cette évaluation permet de mettre en évidence l'utilité d'un traitement, et justifie son maintien. Guillaume exploite cet aspect dans le cadre de l'essai de différents traitements de crise. Céline s'appuie quant à elle sur les statistiques qui ressortent de sa prise de notes, pour dire si un traitement pris a été efficace. En analysant ses résultats, Elise a pris la décision d'arrêter un traitement de crise qui ne fonctionnait pas assez bien, « [Elle] cible un peu plus ce qui fonctionne chez [elle] ». L'évaluation du traitement de fond repose sur la comparaison de périodes, on met alors en regard les fréquences et les intensités. Carole déclare : « je suis pro-active dans le choix de mes traitements. Complètement. Et Migraine Buddy m'y aide. » ; elle a, par ailleurs, pris la décision d'arrêter son traitement de fond après avoir estimé, en analysant ses données, que ce dernier n'était pas efficace.

Migraine Buddy permet d'évaluer l'efficacité des méthodes de soulagement sur le même principe que l'évaluation des traitements de crises. En outre, l'application propose par défaut

¹Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

² Maison départementale des personnes handicapées

des méthodes de soulagement qui peuvent s'ajouter aux savoir-faire déjà existants : « j'ai essayé des méthodes qui étaient marquées dans l'application et que je ne connaissais pas » (Céline).

L'acquisition de nouveaux savoir-faire porte ainsi sur la prise de note et la réalisation d'un suivi de la maladie, ainsi que sur l'évaluation des traitements et des méthodes de soulagement.

TRANSFORMATION DU SAVOIR ETRE

Migraine Buddy contribue à enrichir le discours autour de la maladie et stimule la prise de parole sur ce sujet. Pour Guillaume et Wendy, l'utilisation de l'application a contribué à améliorer la précision de leurs discours face aux médecins. Carole s'estime plus fiable et se sent plus sûre d'elle quand elle s'exprime : « j'ai des relevés et je sais bien ce que je dis ». Sophie a su expliquer sa maladie à d'autres interlocuteurs et négocier un aménagement de son emploi du temps : « ça s'est élargi au-delà de l'application. J'en parle plus, j'ai aménagé mon emploi du temps, des choses comme ça. »

La relation soignant-soigné évolue avec cette technologie. Les personnes migraineuses utilisatrices de l'application émettent le désir d'échanger avec leur médecin avec leurs résultats : pour Céline, Migraine Buddy est son « dossier médical de migraineuse » ; Guillaume souhaite également fournir des rapports à son médecin traitant, il a d'ailleurs téléchargé l'application dans cette optique ; Sophie voit dans l'application, la possibilité de transmettre à son médecin des informations qu'elle n'aurait pas osé lui donner spontanément : « Là je lui ai montré en face, et je pense que ça lui a permis de se rendre compte. Parce que peut être aussi devant lui à l'oral, je n'ose pas vraiment dire à quel point j'ai mal, et à quel point c'est tous les jours, et à quel point ça peut être handicapant. Et à quel point ça peut aussi mettre le moral à zéro, et le fait d'avoir l'application, c'est plus facile ».

L'enjeu de cet échange réside dans l'espoir de bénéficier d'un meilleur suivi médical et d'avoir accès à une médecine d'avantage personnalisée. Dans certains cas, les prescriptions médicales ont évolué au regard des données fournies par les patients : c'est le cas pour Carole qui a changé de traitement de fond à la découverte du caractère cataménial de ses migraines ; le médecin de Sophie a également effectué un changement de traitement de fond après lecture des rapports ; et Céline s'est vu prescrire moins de boîtes de traitement de crise, au regard de sa consommation réelle.

L'augmentation du savoir et la simplicité d'accès à celui-ci, contribuent à rassurer et à améliorer le sentiment de contrôle par rapport à la maladie : Elise évoque « un plus de contrôle » ; Guillaume parle d'une « impression d'efficacité dans le traitement et dans le suivi » ; Céline est plus précise et assimile le savoir au contrôle : « J'ai un contrôle sur ma migraine. J'ai un contrôle sur tout puisque je suis capable de dire voilà « Tel jour je fais telle migraine et j'avais mal là » ».

Le savoir contribue à rassurer de manière plus globale : pour Sophie, il est important de garder une trace des crises pour prouver que sa souffrance est bien réelle ; Carole se dit « rassurée par rapport aux traitements [qu'elle prend]. », elle a réalisée qu'elle prenait peu de médicaments comparativement à ce qu'elle s'imaginait.

L'analyse des résultats issus de Migraine Buddy peut entraîner des modifications dans le mode de vie et se traduit par des actions préventives de divers registres. Ainsi la prévention des crises peut prendre la forme d'un évitement des facteurs déclenchants (bruit, chaleur), ou d'une amélioration de l'hygiène de vie (durée du sommeil) : pour Luc « c'est une question de comportement », il veille particulièrement à son sommeil et à son alimentation ; Wendy et

Guillaume, le rejoignent pour ce qui est du sommeil ; de son côté, Sophie a obtenu de son institut de formation un aménagement de son emploi du temps, afin d'éviter certaines salles favorisant la chaleur et le bruit.

Les modifications du savoir-être peuvent également se répercuter de façon positive sur l'observance et entraîner une diminution de la prise médicamenteuse. Pour Sophie, Migraine Buddy lui a permis de reconnaître l'existence de sa maladie et l'aide à mieux adhérer et participer aux soins : « Oui, je dirais que j'ai moins l'impression de délirer. C'est surtout, ça en fait. Du coup, j'ai peut-être plus envie de me soigner. Je serais moins dans le déni ». Elise essaie désormais de diminuer sa prise médicamenteuse au profit d'autres méthodes de soulagements efficaces sur elle. Céline déclare : « L'analyse fait que pour le coup, je ne prends pas les médicaments qui ne sont pas vraiment nécessaires. »

Migraine Buddy contribue à transformer le savoir-être car il modifie la manière de se présenter en tant que patient, notamment auprès du médecin. L'enrichissement du savoir de soi contribue à rassurer la personne sur sa maladie et peut entraîner des initiatives et des changements du mode de vie.

UNE DEMARCHE D'AUTOFORMATION

Le succès du *Machine Learning* s'accorde ici avec un fait social contemporain valorisant la promotion de la formation tout au long de la vie, comme forme d'auto-développement de soi comme sujet social (Dumazedier, 2003). Dans ce cas précis, l'objet d'étude est le corps au travers de l'expression de la maladie.

L'utilisation de Migraine Buddy s'inscrit dans une démarche d'introspection pouvant être replacée dans un concept d'apprentissage par soi, défini comme « un acte d'apprentissage dont la décision, la conduite, les modalités et l'usage sont totalement assumées par l'apprenant » (Moisan, 2010 : 22). Dans cinq cas sur sept dans cette étude, la tenue d'un carnet des migraines est une exigence qui émane du médecin ; alors le sujet reste responsable de tous les paramètres, à l'exception de la décision qui n'est pas de son unique initiative. Seules Céline et Wendy ont pris seules la décision d'un suivi de leur migraine, et s'inscrivent totalement dans une démarche d'apprentissage par soi. Dans tous les cas, l'orientation vers un outil numérique est une initiative de la personne migraineuse.

La démarche de l'utilisateur s'accorde également à la définition de l'autoformation définie comme « une situation éducative [...] favorable à la réalisation d'un projet pendant lequel la plus grande motivation d'une personne est d'acquérir des connaissances (savoir) et des habileté (savoir-faire) ou de procéder à un changement durable en soi-même (savoir être) » (Tremblay, 2003 : 80). Ici, les apprentissages sont effectivement réalisés indépendamment d'un organisme de formation, avec un projet central tourné vers la santé.

L'utilisation d'une application de santé peut donc s'inscrire dans une dynamique d'autoformation et relever d'un apprentissage de soi par soi.

CONCLUSION

L'enquête qualitative, basée sur des entretiens téléphoniques semi-directifs et sur une analyse thématique de contenu, révèle des auto-apprentissages réalisés en lien avec l'utilisation de Migraine Buddy (Annexe 3). Sur le plan du savoir, l'application offre un enrichissement des connaissances liées à l'expression propre de la maladie. Sur le plan du savoir-faire, les sujets réalisent : une activité de prise de note lors des crises, un suivi d'évolution de la maladie, une

analyse des facteurs déclenchants, et une évaluation des traitements et des méthodes de soulagement en terme d'efficacité. Sur le plan du savoir-être, l'application contribue à rendre plus précis le discours autour de la maladie notamment dans la relation avec le médecin, les résultats peuvent également rassurer la personne migraineuse sur son état, et l'encourager à changer son mode de vie. Les limites de cette étude résident dans la satisfaction unanime exprimés par les utilisateurs de l'application ; en outre, la méthode de l'entretien, employée ici, ne permet pas une évaluation objective des savoirs, ni un bon accès aux savoirs non conceptualisés par l'interviewé. L'analyse des résultats offre un panel d'apprentissages réalisés avec Migraine Buddy mais ne permet pas d'établir des invariants. Cette recherche permet de mettre en évidence les auto-apprentissages réalisés via Migraine Buddy, il pourrait être intéressant d'effectuer une comparaison entre les auto-apprentissages des personnes utilisatrices d'une application mobile de santé ayant trait à la migraine, et les auto-apprentissages réalisés par les personnes migraineuses qui n'en utilisent pas. Il serait possible ainsi de questionner les apports du numérique dans les auto-apprentissages, dans le champs de la santé. « « «j »

Bibliographie

- Annequin, D. (2011). « Céphalées de tension, migraines : les bonnes questions, l'abord diagnostique et thérapeutique. » *Archives de Pédiatrie*, 18(5, Supplement 1), H197-H198. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(11\)71035-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(11)71035-1)
- Dumazedier, J. (2003). « Autoformation, pourquoi aujourd'hui ? » dans *L'autoformation, fait social ? Aspects historiques et sociologiques* (p. 47-63). Paris: Editions L'Harmattan.
- Lévy-Chavagnat, D. (2011). « La migraine, une céphalée primitive particulière. » *Actualités Pharmaceutiques*, 50(502), 12-17. [https://doi.org/10.1016/S0515-3700\(11\)70850-3](https://doi.org/10.1016/S0515-3700(11)70850-3)
- Moisan, A. (2010). « L'institutionnalisation de l'apprentissage ». dans *L'autoformation*. Paris: Presses Universitaires de France - PUF.
- N'Guyen, J.-M. (2014). « Education thérapeutique et prévention des maladies chroniques : l'utilisation des outils numériques peut-elle aider le patient à devenir acteur de sa santé ? ». dans *Quelle santé pour demain ? : Quand le numérique bouleverse la médecine* (p. 44-66). Paris: Alternatives.
- Radat, F. (2005). « Migraine et comorbidité psychiatrique. » *Revue Neurologique*, 161(6-7), 675-676.

Templier, A. (2014). « Big Data : quand les données médicales deviennent une arme thérapeutique. » dans *Quelle santé pour demain ? : Quand le numérique bouleverse la médecine*. Paris: Alternatives.

Tremblay, N.-A. (2003). *L'Autoformation : Pour apprendre autrement*. PU Montréal.

ANNEXE1

Exemple de rapport sous Migraine Buddy

ANNEXE 2

Savez-vous à quel moment votre migraine a commencé?
HEURE DÉBUT: 23:08, déc. 28

Quelle est l'intensité de la douleur?
10, 9, 8, 7, 6, 5, 4, 3, 2, 1
EXTRÊME, SÉVÈRE, MODÉRÉE, LÉGÈRE, BÉNIGNE

Pouvez-vous deviner l'élément déclencheur?
Stress, Manque de sommeil, Effort physique, Anxiété, Repas manqué, Caféine, Alcool, Fromage affiné, Nourriture transformée, Rhume, Temps, Chaleur

Savez-vous à quel moment votre migraine s'est terminée?
HEURE FIN: --:--

SUIVANT > INTENSITÉ DE LA DOULEUR
SUIVANT > DÉCLENCHEURS
SUIVANT > MENSTRUATIONS

« Enregistrer une migraine » : différentes étapes

ANNEXE 3

Carte heuristique illustrant la diversité des auto-apprentissages réalisés par la personne migraineuse

à l'aide de Migraine Buddy