

Éthique et numérique en santé

Présentation à l'ARS

Mardi 4 juin 2024

ERER de Guyane



Plan

- Introduction
- Les inégalités d'accès au numérique
- Les enjeux stratégiques
- Les enjeux liés à l'information et la communication
- Le consentement: 1^{er} pilier de l'éthique en santé
- Les 3 autres piliers



Introduction

- ERED de Guyane:
 - Convention constitutive signée le 29 août 2023 par l'ARS et le recteur d'Académie de Guyane
- Rôles et missions:
 - Lieu de formation,
 - Lieu de documentation,
 - Lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires,
 - Observatoire des pratiques inhérentes aux sciences de la vie et de la santé,
 - Organisateur de débats publics,
 - Mission de partage des connaissances

Introduction

Création du CCNE numérique depuis le 25 mai 2024

Décret n°2024-463 du 23 mai 2024 portant création du CCNE Numérique:

- Formuler des recommandations,
- Animer des événements publics,
- Contribuer aux réflexions internationales en matière d'éthique du numérique

Introduction

question de la place de l'éthique: quels sont les questionnements du numérique en santé en ce qui concerne l'autonomie des personnes ? quels sont les questionnements quant à la bienfaisance et la non-malfaisance du numérique en santé ? Et une question encore plus d'actualité en Guyane en regard de l'illectronisme de la population, quelle est la place de la justice sociale dans le numérique en santé ?

Ce sont les 4 piliers de l'éthique qui doivent nous guider dans nos participations à ce genre d'événements

La suite propose des pistes de réflexions à travers des questionnements (qui parfois nécessitent justes de se pencher dessus sans forcément appeler une réponse immédiate)

Les inégalités d'accès au numérique

- Illectronisme en Guyane (+++)
 - En 2023, une journée « illettrisme et illectronisme au travail » a été organisée au siège du MEDEF:
 - Enjeu de « formation tout au long de la vie » (la maîtrise du numérique n'est pas innée: elle s'apprend)
 - Enjeu d'une nécessité d'une médiation en numérique, notamment en regard du plurilinguisme présent sur le territoire (comment accompagner les patients à mieux comprendre l'intérêt du numérique en santé ?)
 - Enjeu de « réduction de la fracture du numérique » sur l'ensemble du territoire (dans quel dispositif le numérique en santé s'ancre-t-il dans le territoire ?)



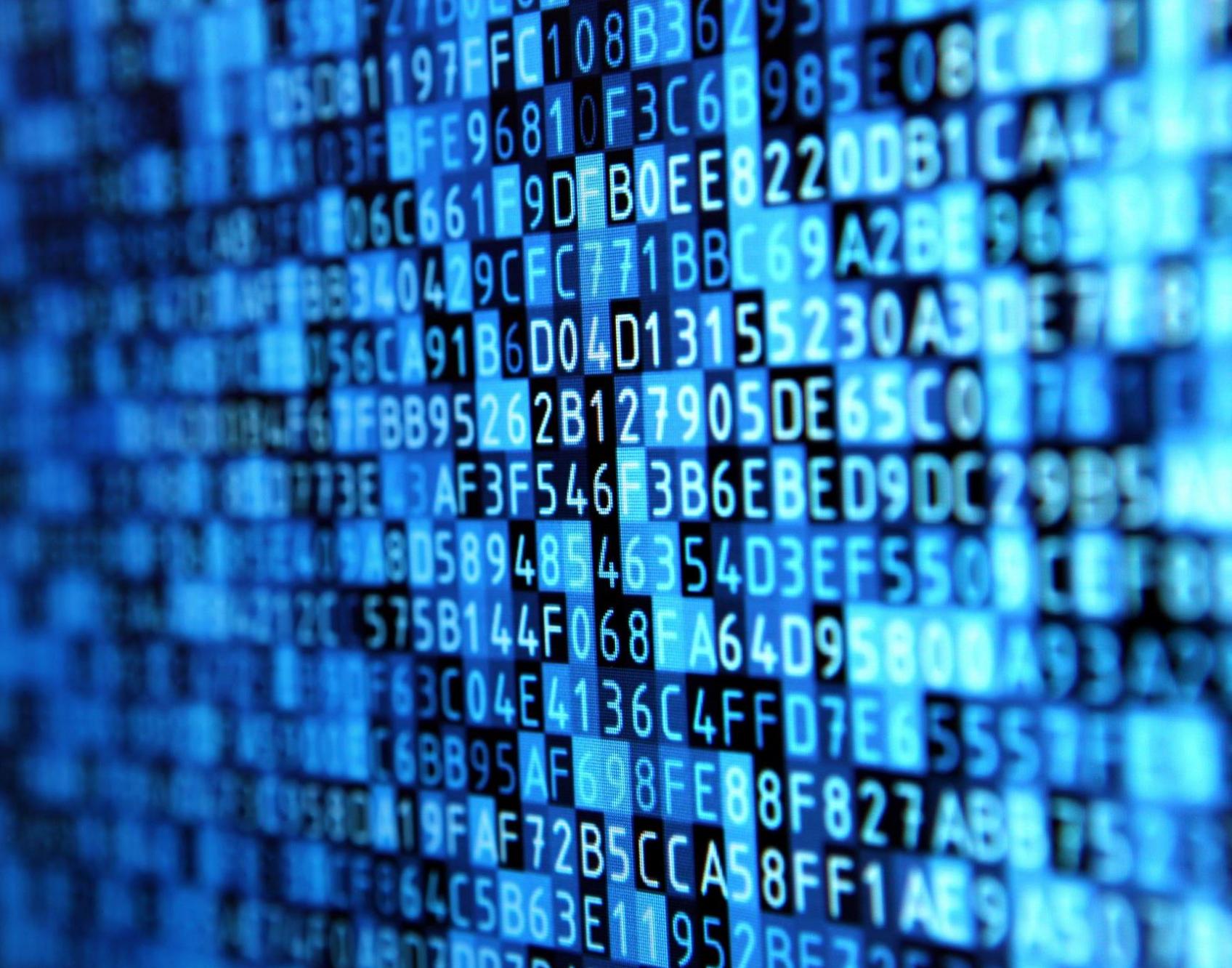
Les inégalités d'accès au numérique

- Manque de connaissances sur les possibilités d'accès au numérique en Guyane
 - Plusieurs projets en cours en Guyane:
 - Dans le domaine de l'éducation (Guyane connectée)
 - Enjeu pour un numérique inclusif (comment inclure tous les patients en regard des réalités territoriales: diversité territoriale, faible taux d'accès aux Droits, etc...?)



Les inégalités d'accès au numérique

- Médiation, accompagnement et formation à envisager
 - Constat: illettrisme et illettronisme fortement présent sur le territoire
 - Perspective(s): envisager des démarches inclusives de formation et d'information à l'accès au numérique en santé (comment déployer une formation et une information accessible à l'ensemble de la population dans le contexte spécifique des réalités guyanaises— plurilinguisme, pluri culturalité, déterminants socioéconomiques faibles, dispersion sur le territoire avec des communes très isolées etc.- ?)

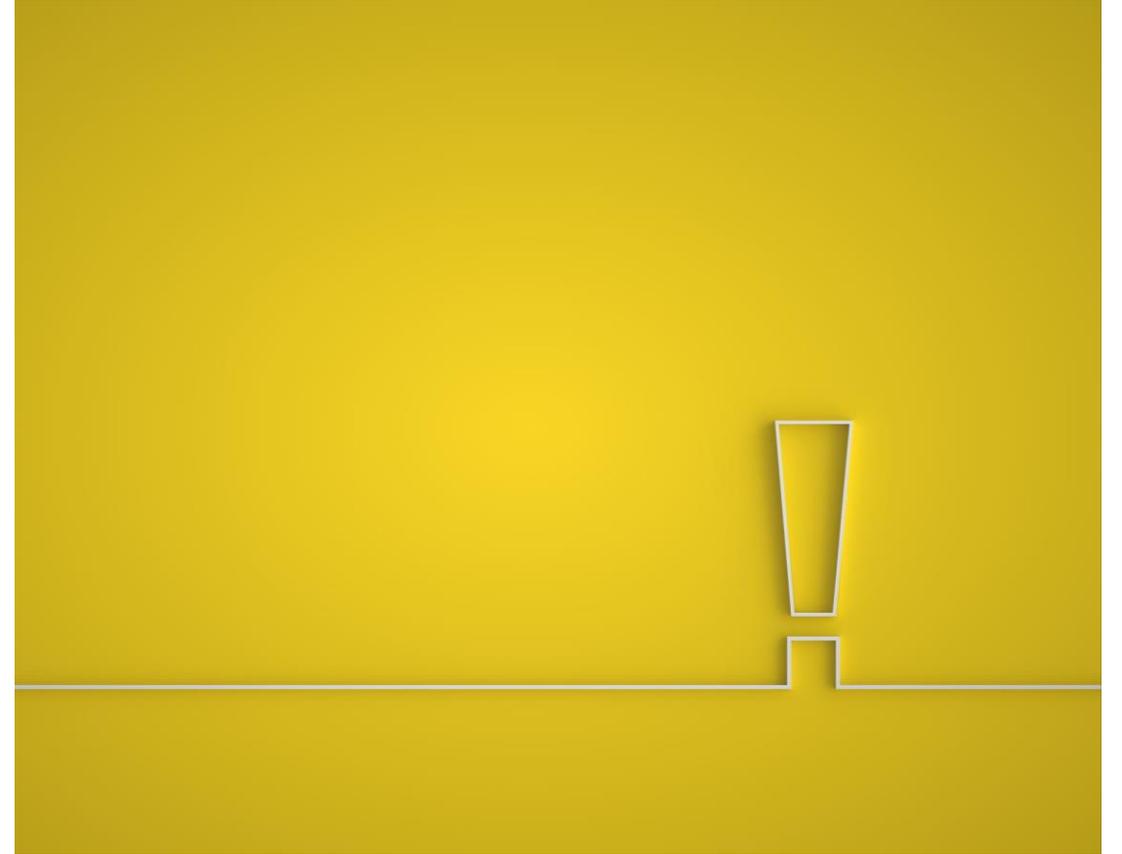


Les enjeux stratégiques

- Numérique: outil de sensibilisation
 - Les élèves sont formés à l'utilisation des outils numériques et ce dans une société en constante évolution technologique. Qu'en est-il des autres générations ? Et de ceux n'ayant pas accès à l'enseignement ?
 - L'outil numérique permet de dialoguer, de sensibiliser, d'échanger. Il n'est cependant pas dépourvu de risques, notamment en termes de respect des Droits individuels et citoyens. (comment garantir le respect des données individuelles ?)

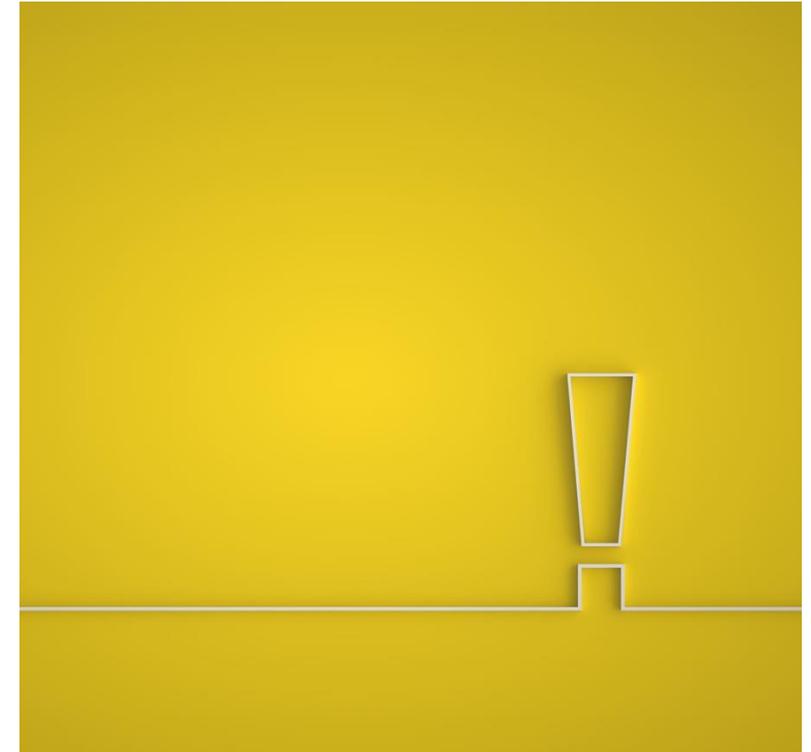
Les enjeux stratégiques

- Outil numérique comme un atout organisationnel, par exemple dans le cas de l'utilisation de la télémédecine
 - Représentation d'une solution prometteuse. Qu'en est-il vraiment ?
 - Quid de l'authentification des personnes, de la confidentialité et des valeurs prépondérantes dans le domaine des soins ?
 - Quels sont les enjeux législatifs et éthiques importants ?

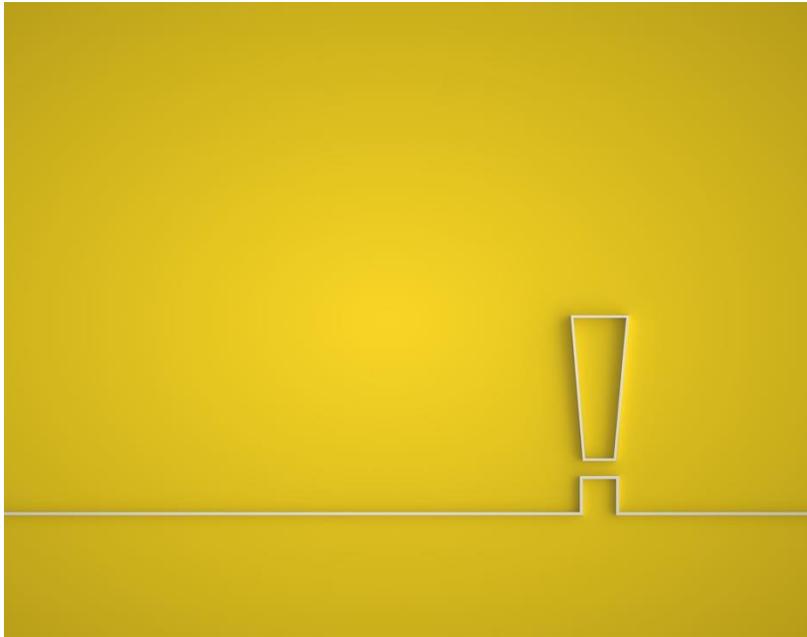


Les enjeux stratégiques

- Le Droit au secret médical
 - Garantie de la confidentialité
 - Le secret médical est tenu par la loi
 - Prendre en compte les craintes des patients:
 - Patient : acteur de sa santé...?
 - Les données de santé restent sensibles et personnelles
 - Si le patient est réellement considéré comme « acteur de sa santé » il doit maîtriser les informations qui sont transmises à son sujet dans le cadre du numérique en santé. En ce sens, une réflexion approfondie sur l'enjeu du consentement doit être envisagée:
 - Comment consent-on lorsque l'on ne maîtrise pas la langue dominante du territoire ?
 - Comment consent-on lorsque notre système de valeurs peut différer de celui-ci véhiculé dans la société normée dans laquelle on se trouve en regard de nos cultures différentes ?
 - Comment consent-on lorsque l'on est dans une situation fragile et précaire ?
 - Etc...



Les enjeux liés à l'information et la communication



- Le numérique en santé comme risque de paternalisme
 - La prévention : est-ce un absolu inatteignable ou une politique de réduction des risques ?
 - Les normes sociales de santé: relation paternaliste ?
 - Promesse d'autonomie confronté à la notion de paternalisme ?

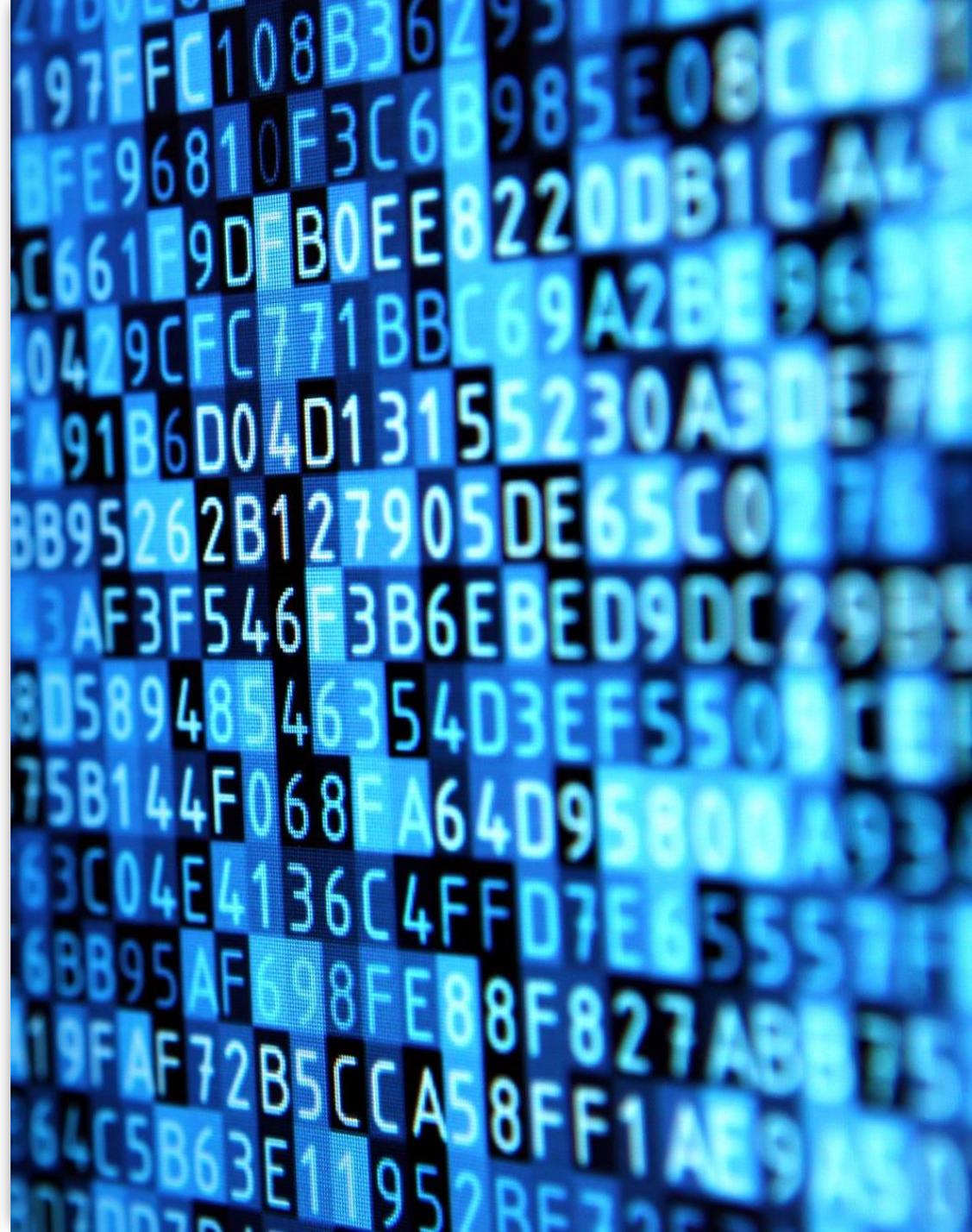
Les enjeux liés à l'information et à la communication

- Les risques liés aux données recueillies
 - La drépanocytose est une pathologie qui touche une certaine population
 - Existe-il un risque à une approche ethnique réelle ou supposée ?



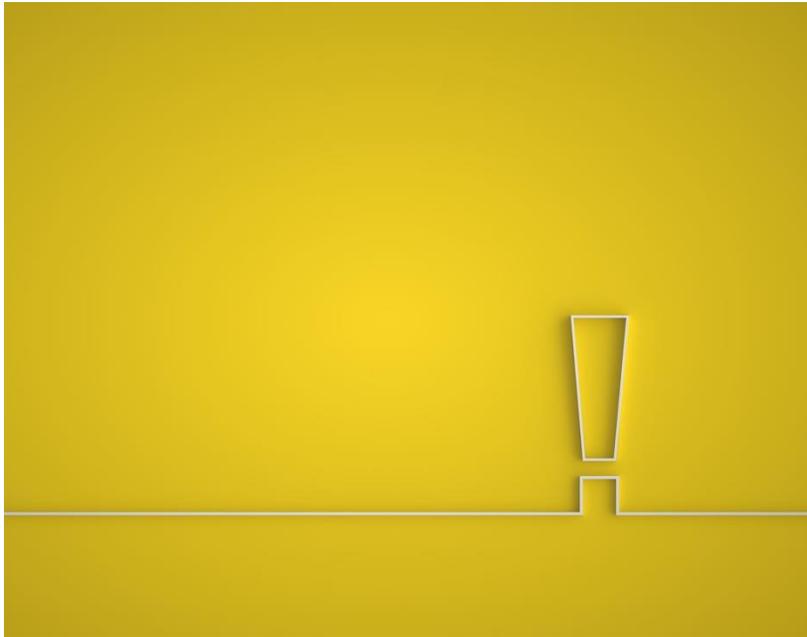
Les enjeux liés à l'information et à la communication

- Contexte pluriculturel et plurilingue en Guyane:
 - Quel biais possible dans l'explicabilité au numérique en santé ? Autrement dit, comment s'assurer que les personnes ont bien compris l'intérêt et les enjeux liés au numérique en santé ?
 - Quelle place à la liberté d'expression dans un contexte plurilingue ?



Le consentement: premier pilier de l'éthique en santé

- Le numérique en santé c'est:
 - Informer: comment ?
 - Quelle compréhension des patients face à l'utilisation de leurs données personnelles qui pourra en être faite ? (partage des données, recherche etc...)
 - Risque d'un consentement par défaut:
 - La personne dit oui, cependant s'agit-il d'un consentement réellement « libre et éclairé », en connaissances des tenants et des aboutissants relatifs à leurs propres données en santé, mises sur un espace numérique ?



Les 4 piliers de l'éthique: les axes qui guident nos réflexions



Conclusion



Enjeu majeur

Création d'un CCNE numérique



Inégalités d'accès au numérique

Réalité importante en Guyane



Les Droits

Il existe un risque de paternalisme lié au numérique en santé



Le consentement

Comment s'assurer que celui-ci est « libre et éclair » dans un contexte multiculturel, plurilingue avec des déterminants sociaux impactant profondément la vie des personnes résidant sur le territoire.



Conclusion

- Informer et former:
 - C'est une nécessité, oui mais:
 - Pour qui ?
 - Pour quoi ?
 - Dans quel périmètre ?
 - Dans quelle unité de temps ? S'agit-il de formations et/ou d'informations répétées ? D'une grande campagne médiatique ?
 - Comment former et informer ?
 - Quels objectifs vise-t-on ?

ESPACE DE RÉFLEXION
ETHIQUE

GUYANE



- Merci de votre écoute