

LA SANTÉ PUBLIQUE
EN ACTION(S)

DÉVELOPPER

la littératie et l'éthique
numériques pour garantir
l'éthique en santé publique



PRESSES
DE L'EHESP

Développer

la littératie et l'éthique numériques pour garantir l'éthique en santé publique

DÉFINITIONS

Littératie numérique : capacité de compréhension et de maîtrise des outils numériques et des technologies de l'information et de la communication. Elle doit constamment s'adapter au rythme de l'évolution de ces outils et technologies.

Éthique en santé publique : démarche réflexive visant à évaluer une situation, une théorie ou une pratique de santé publique source d'un conflit de valeurs ou d'un dilemme. L'éthique en santé publique est orientée vers la collectivité et la prévention, à la différence de l'éthique médicale qui concerne plus spécifiquement l'individu. Les valeurs qui la sous-tendent sont l'égalité, l'équité, la justice, l'exigence de solidarité. Les pouvoirs publics peuvent ainsi s'appuyer sur l'éthique en santé publique afin de justifier des décisions qui peuvent aller à l'encontre d'intérêts individuels.

PROBLÉMATIQUE/ENJEUX

Pendant la crise sanitaire liée à l'épidémie de Covid-19, le recours aux outils numériques a contribué à faciliter la prise en charge des patients *via* la télémédecine, à identifier les personnes positives au moyen d'outils de *tracing*. Cependant, des situations inédites et problématiques ont été rapportées, notamment l'envoi de photographies numériques *post-mortem* et la généralisation de l'accès de tous les professionnels de santé (pas seulement l'équipe soignante) au dossier patient informatisé (DPI) dans certains établissements. Ces usages ont pu porter atteinte au respect de la vie privée, de la dignité humaine, au secret médical et au respect du consentement libre et éclairé des personnes.

Eu égard aux nombreux bénéfices que les outils numériques en santé ont présentés durant la crise, une pérennisation de leur usage est très probable. Une analyse des risques qu'ils comportent s'impose afin de garantir le respect des principes et valeurs éthiques de santé publique.

Cette crise sanitaire sans précédent est l'occasion d'une prise de conscience tant individuelle que collective sur la nécessaire souveraineté numérique au niveau européen.

EN PRATIQUE

Le décret du 1^{er} avril 2020 avait interdit les soins de conservation des défunts et établi qu'en cas de suspicion de décès dû au coronavirus le corps faisait l'objet d'une mise en bière immédiate.

Face à cette situation, des familles ont exprimé le souhait de recevoir une photographie de leur parent décédé par messagerie électronique. Cela pouvait leur permettre de débiter le processus de deuil.

Ces photographies, prises sans consentement du patient de son vivant ni demande écrite des familles, ont été envoyées aux destinataires *via* et vers des messageries non sécurisées. La réglementation en vigueur n'autorisait pas cette pratique, quel que soit le support, si la personne décédée n'y avait pas consenti au préalable.

Face à la douleur des familles, des établissements ont accepté cette demande par compassion et solidarité, mais au mépris de la règle de droit.

RECOMMANDATIONS

Proposition n° 1 : Développer la formation à l'éthique du numérique des professionnels de santé

Des modules spécifiques en formations initiale et continue sont à créer ou à renforcer. Une formation aux enjeux éthiques du numérique devrait être programmée pour tout nouveau professionnel. Des sensibilisations régulières au sein des équipes de travail devraient être formalisées, organisées et soutenues institutionnellement. Il conviendrait que l'éthique du numérique soit intégrée comme un axe fort du projet d'établissement.

Proposition n° 2 : Sensibiliser les citoyens à l'utilisation numérique de leurs données de santé pour une appropriation et une utilisation volontaire et éclairée

Cette démarche soutenue par les pouvoirs publics viserait à réduire les inégalités en santé et le non-recours aux soins. Il s'agit ainsi de développer la littératie numérique. Les premiers apprentissages pourraient être abordés dès le plus jeune âge.

Proposition n° 3 : Circonscrire la télémédecine à ses usages les plus pertinents et uniquement via des outils présentant des garanties de sécurité suffisantes

En raison de la sensibilité des données de santé, il conviendrait que tous les professionnels se dotent d'outils de télémédecine répondant à la fois aux critères techniques, fonctionnels et éthiques définis par les pouvoirs publics et que le recours, même temporaire, à des outils non sécurisés, ne soit pas autorisé.

Proposition n° 4 : Renforcer le contrôle et l'évaluation des outils de *tracing* en santé

Si les outils de *tracing* étaient amenés à se généraliser, une attention particulière devrait être portée au respect des principes et valeurs éthiques, notamment des libertés publiques fondamentales. La justesse et l'efficacité de l'outil numérique doivent être évaluées au regard de son utilité sociale. Son usage devrait rester libre, sans contrainte de l'État et sans pression sociale.

3 IDÉES CLÉS À RETENIR

- ① **La crise sanitaire a conduit les acteurs de santé à s'appuyer sur les outils numériques pour prendre en charge les patients, avec de nombreux bénéfices mais aussi de réels dangers pouvant remettre en cause l'éthique en santé.**
- ② **Sans prise en compte de principes fondamentaux de l'éthique du numérique, les outils de *tracing*, dédiés au suivi et au contrôle de l'épidémie peuvent porter atteinte aux libertés individuelles.**
- ③ **La formation des professionnels de santé et la sensibilisation des usagers à l'éthique du numérique sont indispensables pour favoriser la confiance et lutter contre les dérives.**

Pour aller plus loin

Comité consultatif national d'éthique, Comité national pilote d'éthique du numérique, « Réflexions et points d'alerte sur les enjeux d'éthique du numérique en situation de crise sanitaire aiguë », *Bulletin de veille*, 7 avril 2020.

Comité consultatif national d'éthique, « La contribution du CCNE à la lutte contre COVID-19 : Enjeux éthiques face à une pandémie », consulté le 27 juin 2020, <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/la-contribution-du-ccne-la-lutte-contre-covid-19-enjeux-ethiques-face-une-pandemie>.

Commission d'éthique sur la recherche en sciences et technologies du numérique, *La souveraineté à l'ère du numérique. Rester maîtres de nos choix et de nos valeurs*, 2018.

Lucas J., Uzan S., Conseil national de l'Ordre des médecins, *Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle. Analyses et recommandations du Cnom*, 2019.

Module interprofessionnel de santé publique (MIP) 2020

« **Souveraineté numérique et éthique en santé publique dans la crise et l'après-crise Covid-19** », dirigé par Claude Kirchner.

Les auteurs

Virginie DE CESARE (EDH), Clément CHAPOULIE (EAAH), Magali DUMONT (EDH), Claudie KLEIN (EDS), Kévin LEGRAND (ED3S), Christophe MALAVALX (EDS), Cynthia MARIE-LUCE (ED3S).

Note de synthèse sélectionnée par un jury composé de l'éditeur, de la direction de recherche de l'EHESP,
de Jean-Marie André, Lydia Lacour, Emmanuelle Leray et Richard Rouxel.

Module interprofessionnel de santé publique (MIP) 2020

Conception/Réalisation : Presses de l'EHESP
© 2020, Presses de l'EHESP.