



Numérisation des soins de santé et inclusion : le grand écart ?

Salon soins & santé

8 - 2 - 2023

Vincent COLLIN – vincent.collin@creth.org

Nous voudrions dans cette présentation, partager nos expériences, craintes et espoirs face aux nouveaux défis de santé et d'inclusion engendrés par l'évolution et les avancées technologiques dans le secteur des soins et de la santé.

A l'image de l'ensemble de la société, la numérisation des soins de santé est en constant développement depuis plusieurs années, évolution encouragée tant par les institutions que les décideurs politiques. Pour aborder ce sujet, Il nous faut avant tout distinguer les différents aspects quant aux apports des nouvelles technologies, de la numérisation et de l'intelligence artificielle dans ces pratiques.

Le 1^e aspect, le plus ancien, le plus spectaculaire

Les technologies utilisées en médecine permettent davantage de performance dans le diagnostic et le traitement, comme par exemple en radiologie ou les analyses via des algorithmes ou une I.A. sont plus fiables et peuvent aller plus loin que ce que peut faire le médecin seul. Le corps médical a aujourd'hui à sa disposition des outils technologiques permettant d'avoir une précision plus grande, un impact plus « chirurgical ».

Cette « technicité » de la médecine n'est pas nouvelle, même si elle s'accroît aujourd'hui et n'est pas de notre domaine de compétence. Nous ne développerons donc pas plus loin cet aspect dans cet exposé.

Soulignons néanmoins que cet aspect est accepté et salué par tous, chacun se réjouissant des avancées observées par exemple dans la radiographie, l'IRM, la robotique ou cobotique chirurgicale.

Nous voudrions faire un parallèle avec notre travail au sein du centre de ressource et d'évaluation des technologies pour les personnes handicapées, le CRETH¹. En effet, nous utilisons depuis plus de 20 ans les technologies pour permettre à ces personnes de lire, d'écrire, de communiquer, de gérer leur environnement de façon plus efficiente et ce, malgré les limitations liées au handicap. Dans nos missions, nous utilisons les technologies pour

¹ <http://creth.be>

dépasser les déficiences de la personne. Sur le fond, il n'y pas vraiment de différence entre l'utilisation d'un microscope par un médecin ou d'une vidéo loupe par un non voyant. La technologie, utilisée comme aide technologique va permettre de dépasser les limites de l'être humain. La technologie peut permettre de dépasser la limite de l'organe. Ce dépassement de la fonction d'un organe n'est pas toujours possible, la technologie peut alors le remplacer, comme dans le cas de la machine à lire qui permet à la personne non voyante de prendre connaissance d'un texte via la synthèse vocale.

Notre pratique nous amène à être de grands partisans de ces avancées technologiques car elles permettent une amélioration de la qualité de vie de la personne en situation de handicap. De plus, celles-ci peuvent être adaptées au projet individuel de chaque personne. Le législateur, lui aussi, soutient l'acquisition de ces nouveaux équipements, notamment au travers des remboursements de l'aide individuelle à l'intégration de l'AViQ².

Le 2^e aspect, plus polémique

Les technologies sont également utilisées pour l'accès aux soins de santé, dans la communication avec le patient. Par exemple, pour prendre rendez-vous dans un hôpital ou chez un médecin ; pour avoir connaissance d'une analyse d'un suivi, ou pour une prescription. Si ce second aspect est moins médiatisé car moins « éblouissant », nous devons être particulièrement attentif à cette dimension car c'est elle qui risque de créer une fracture entre l'utilisateur et le système de soins de santé ; entre le soignant et le patient.

Il y a donc tout un travail à faire sur l'accessibilité aux soins médicaux via les technologies afin que ceux-ci soient ou restent réellement inclusifs. Autrement dit, que toutes les personnes, puissent vraiment utiliser les technologies et les procédures basées sur celles-ci.

Par ailleurs, nous ne pouvons ignorer le risque que les technologies remplacent le contact humain, qu'elles fassent reculer l'accompagnement interactif avec le patient. Ce risque n'est pas propre aux personnes handicapées mais concerne l'ensemble de la patientèle.

Il est primordial de redire que les technologies et le numérique dans l'accès aux soins de santé ne peuvent jamais remplacer les relations humaines, que ce soit avec le médecin ou tout acteur de santé. Nous incluons, dans ces acteurs, la secrétaire qui au-delà de prendre un rendez-vous, rassure la personne et montre son empathie ce qu'aucune technologie ne pourra réaliser.

Quand on parle de faire des consultations à distance ou des consultations automatisées cette dimension de relation humaine ne peut être ignorée.

Il n'est pas envisageable de remplacer du relationnel par des technologies.

Dans notre travail au CRETH nous utilisons également les technologies pour permettre et faciliter la communication de la personne en situation de handicap avec son entourage. Ce sont sans doute, les « dossiers » les plus difficiles car nous devons toujours rester attentif à ce que la personne communicante garde la main : c'est elle qui communique, qui est acteur de sa communication, pas la machine.

² <https://www.aviq.be/fr/vie-quotidienne/aides-la-vie-quotidienne/aides-materielles/aides-individuelles-lintegration>

Pourtant, si vous avez déjà utilisé un logiciel de prédiction de mot par exemple, vous avez peut-être déjà été surpris par la facilité à laisser la machine écrire à votre place avant, nous l'espérons ... de vous raviser, de reprendre le contrôle.

Dans l'accès aux soins de santé et dans le parcours de soins, la relation humaine doit rester centrale, elle fait partie du soin, elle en est même sa colonne vertébrale.

Les associations, services d'accompagnement, associations de patients, ... tirent régulièrement la sonnette d'alarme sur les dangers d'une place trop importante des machines et des nouvelles technologies ... les risques d'une nouvelle fracture numérique. Nous pouvons citer entre autres la pétition « Numérique, sortie de route ?! » à l'initiative de l'ASAH³ ou l'opération d'Altéo⁴ « on ne passe pas au numérique du jour au lendemain ».

Attention, l'accès aux soins n'est pas qu'une question de numérique et n'est pas un problème nouveau. Le secteur associatif milite depuis des dizaines d'années pour des soins plus accessibles. D'ailleurs, cette accessibilité ne se limite pas à l'accès des PMR aux hôpitaux. La campagne dites aaa5 ... développée par les asbl « Inclusion » et « Handicap et Santé » est une illustration de ce travail de sensibilisation des acteurs du soin.

Le 3^e aspect, la communication entre professionnels

A l'intérieur même des structures de santé, mais également entre les structures et prestataires, les modes de communication sont fortement impactés par ces avancées technologiques. C'est le monde des intranets, des protocoles sécurisés de communication basés sur ces nouvelles technologies et où le respect du RGPD est indispensable. Ici aussi, il faut rester particulièrement attentif à intégrer, au sein de ces nouveaux outils de communication l'ensemble des informations nécessaires pour un soin inclusif. La technologie de communication ne devrait jamais pouvoir servir d'excuse dans une situation comme celle de l'infirmière qui entre dans la chambre d'un patient, lui parle sans savoir que celui-ci est sourd. Il est également indispensable que ces outils soient accessibles, le prestataire de soin pouvant lui aussi être en situation de handicap.

Quelques recommandations pour limiter les risques de fracture numérique :

- Prendre en compte l'ensemble du parcours de soins et pas uniquement l'accueil
- S'assurer de l'accessibilité des sites internet et des applications développées (normes WCAG 2.1⁶)
- Tester les procédures par les usagers et/ou associations représentatives d'usagers.
- Veiller à garder des procédures inclusives, même en période de crise.
- Permettre un plan B. pour les personnes qui ne peuvent avoir un accès au numérique
- Eviter de penser qu'il s'agit d'un problème générationnel et que demain nous aurons tous un haut niveau de littératie numérique

³ <http://asah.be> – Association des services d'accompagnement handicap

⁴ <https://www.alteoasbl.be/actualites/lancement-de-la-campagne-on-ne-passe-pas-au-numerique-du-jour-au-lendemain.htm?lng=fr>

⁵ <http://ditesaaa.be>

⁶ <https://www.w3.org>

- Avoir conscience que numérique simplifie pour certains mais complexifie pour d'autres
- Développer une pensée et des outils inclusifs
- ...

Pour terminer et dans l'espoir d'éviter un maximum d'être confronté à ce genre de situation, nous voudrions partager avec vous un extrait du dernier livre « Cher Connard », Virginie Despente qui nous offre la description d'un contrôleur SNCF en pleine pandémie.

Une illustration, qui même si se situe dans un autre registre, illustre parfaitement le risque de laisser une mauvaise place à la machine et au numérique dans notre société :

« Il tremble parce que certains billets – qui semblent tout à fait corrects à l'œil humain – ne se scannent pas. Et chaque fois que ça arrive, le gars panique – il ne sait pas comment dire à sa machine que ça va, le passager doit passer, on ne peut pas bloquer les gens indéfiniment à cause d'un scanner erratique.

*Je présente mon téléphone et le code fonctionne, je cherche le regard de l'homme – je lui souris mais avec le masque il l'ignore. **Nous sommes entre humains, humiliés par les mêmes machines.** Le regard de l'homme sur le quai ne croise pas le mien – il est braqué sur les billets, il attend la prochaine galère – le moment où il va être comme un con, coincé entre le travail qu'il doit accomplir et **la sévérité implacable de la machine qui le renverra à son incompetence d'humain.***