

Comment accompagner un groupe à s'intéresser à ses données de santé ?

Dans un monde numérique qui ne cesse d'évoluer, les données de santé récoltées et partagées nous concernent de plus en plus nombreuses et soulèvent des enjeux éthiques. S'y retrouver requiert de nombreuses connaissances et compétences, y compris pour les professionnel·les.

Cette fiche vous propose des balises et des ressources pour mener avec un groupe un atelier sur cette question dans une démarche de renforcement de la littératie en santé.



🔑 En quelques mots

Les données de santé renvoient à l'ensemble des données relatives à la santé physique ou mentale d'une personne qui révèlent des informations sur son état de santé⁽¹⁾. Il peut s'agir, par exemple :

- d'informations issues de nos interactions avec le système de soins : consultation médicale, résultat d'examen, achat d'un médicament...
- de traces laissées par notre utilisation d'internet ou d'objets connectés : recherche sur une maladie, montre qui enregistre l'activité physique ou le sommeil...
- ou encore de données que nous encodons nous-même sur des sites ou des applications : genre, poids et taille, cycle menstruel, régime alimentaire...

Les données de santé sont d'abord utilisées pour le suivi individuel d'un patient (utilisation primaire). Lorsqu'elles sont utilisées au-delà du soin direct, en général sous un format anonyme, on parle d'utilisation secondaire (exploitation des données à des fins de recherche scientifique pouvant bénéficier à la santé publique).

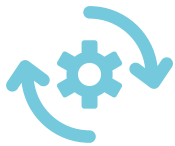
+ Le petit plus

Fin 2021 et début 2022, plusieurs acteurs associatifs se sont adressés au Ministre fédéral de l'Emploi pour dénoncer l'avant-projet de loi qui proposait d'ouvrir l'accès des données de santé aux compagnies d'assurances, sans consentement du patient⁽²⁾.



Chiffre

Selon une enquête de la Fondation Roi Baudouin, près d'un tiers des personnes interrogées (28%) n'étaient pas en mesure de fournir des exemples de données de santé⁽³⁾. Ce chiffre confirme l'importance de créer des espaces de discussion sur ce sujet, par exemple, via des animations.



Comment s'y prendre ?

Objectifs de l'atelier

Les animations ont pour but :

- d'éveiller l'intérêt des membres du groupe sur les données de santé ;
- de contribuer à cerner certains enjeux individuels et sociétaux liés au recueil et au partage des données de santé.

L'atelier vise bien un renforcement de la littératie en santé. Son approche permet de dépasser la transmission d'informations pour engager un processus par lequel les personnes elles-mêmes exercent et renforcent certaines capacités : rechercher des informations auprès de différentes sources, poser des questions, forger son avis...



Parallèlement à l'animation, si vous travaillez au sein d'une organisation, il peut être utile de :

- s'interroger en équipe sur le sujet : les données récoltées, ce qui en est fait, ce qui doit être transmis au public... ;
- désigner quelqu'un vers qui envoyer les personnes qui auraient des questions à ce sujet ;
- produire des supports accessibles (affiche, article...) afin d'informer le public sur les données récoltées et leur utilisation.

Préalables



Parcourez le document « *Prenez soin de vos données. Connaître, gérer et partager ses données de santé* », publié par la Fondation Roi Baudouin. Il fournit des clés pour cerner

le sujet ainsi que des exemples du quotidien utiles pour les animations.

Dès le départ, annoncez votre posture au groupe : « *Je ne suis pas expert-e sur le sujet des données de santé, je me pose également des questions. Nous allons donc cheminer ensemble pour comprendre ce que sont les données de santé et les enjeux qu'elles soulèvent. Lorsque nous aurons des questions, nous chercherons ensemble les réponses* ».

Ce thème peut générer de l'anxiété. Rappelez que le but de l'animation est de s'intéresser à un sujet très vaste et complexe, constituant un premier pas pour participer à la gestion de ses données.



Déroulement

- 1 Définissez ensemble ce que sont les données de santé, à quoi elles servent. Partir d'exemples concrets peut être utile :

À propos de Pierre, Amina, Elise... et de vous (voir : Prenez soin de vos données pp.3-4). Lisez les extraits avec le groupe afin de les soutenir à identifier des exemples de données de santé et leur utilité.

Le cas du Covid (voir ressources : Le débat des données) peut servir d'exemple pour comprendre ce que sont les données de santé, à quoi elles servent et énumérer les types de données récoltées. Questionnez le groupe :

À votre avis quelles données vous concernant ont été récoltées lors de la période Covid ? Qui collecte ces données ? Dans quel(s) but(s) ? Comment y aviez-vous accès ?

- 2 Approfondissez le sujet en vous interrogeant sur les opportunités et les risques liés à leur récolte et leur partage (voir : Prenez soin de vos données pp.7-9 et 18-21) avec ces questions de relance :

*Qu'est-ce que cela permet ?
Pour soi-même ? Pour la société ?*

*Qu'est-ce qui peut faire peur ?
Pour soi-même ? Pour la société ?*

Par exemple, on peut penser que le partage des données de santé permet

d'assurer la continuité des soins pour une personne ou de faire progresser la recherche sur des médicaments ou des traitements. Au contraire, on peut craindre des discriminations, des cyberattaques ou encore la vente des données à des acteurs privés...

- 3 Suscitez une discussion autour de 4 enjeux spécifiques. Inscrivez les 4 mots-clés au tableau :

Solidarité, consentement, respect de la vie privée, participation citoyenne.
Quels liens pouvez-vous faire entre ces mots-clés et les données de santé ?

- 4 Et après ? Plusieurs suites peuvent être apportées à cet atelier, en fonction des envies et des questionnements du groupe.

Aborder l'accès et la gestion de ses données est l'une d'elles (ex. : accéder à son dossier médical informatisé, gérer les paramètres de ses applications...). Pour ce faire, vous pouvez vous associer à un partenaire : espace public numérique, informaticien public...

Identifier avec le groupe la manière d'obtenir des informations concernant les données récoltées par les professionnel·les du social et de la santé qui les entourent en est une autre (ex. : imaginer une question à poser à un professionnel, s'exercer à un jeu de rôles, réaliser un reportage au sein d'un organisme de votre choix...).





Des outils et des ressources



Prenez soin de vos données. Connaître, gérer et partager ses données de santé : cette publication de la Fondation Roi Baudouin (2022) part des questions que se posent les citoyens à propos des données de santé. Vous y trouverez toutes les informations utiles pour cheminer avec le groupe sur ce sujet ainsi que des exemples concrets. Disponible en ligne.



Le débat des données – votre avis sur la seconde vie des données de santé : ce site web coordonné par Sciensano comprend des informations et du matériel pédagogique pour aborder ce sujet avec les citoyens afin de les sensibiliser, susciter l'échange et la réflexion sur ces questions et sur la manière dont ils souhaitent être impliqués dans ce contexte.



Interview vidéo, article et fiche projet présentant les ateliers numériques mis en place par la maison médicale Espace Santé d'Ottignies en partenariat avec l'EPN voisin. Ce projet est parti du constat que la pandémie a rendu l'accès aux plateformes de santé digitale incontournable et par ce fait a accentué la fracture numérique et les inégalités. Les ateliers visent notamment à accroître l'accès et l'autonomie du patient sur le plan numérique.



Bibliographie

- (1) Définition inspirée de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).
- (2) Via 2 cartes blanches, l'une coordonnée par la LBSM et l'autre par la LUSS.
- (3) Fondation Roi Baudouin, Prenez soin de vos données. Connaître, gérer et partager ses données de santé, 2022, p.4.



Pourquoi des Fiches Lisa?

« Lisa » est l'abréviation de « Littératie en santé » qui désigne les capacités des personnes à accéder à des informations pour la santé, à les comprendre, à les évaluer et à les appliquer. À Cultures&Santé, nous pensons que de nombreuses actions peuvent être menées pour soutenir les personnes dans la mobilisation et le développement de ces capacités. Cela passe aussi par une compréhension de systèmes complexes tels que la récolte et l'utilisation des données de santé.

Les Fiches Lisa sont accessibles en ligne : cultures-sante.be > nos outils > Fiches Lisa



En savoir plus sur la littératie en santé

Les Fiches Lisa complètent et accompagnent le guide « Littératie en santé : D'un concept à la pratique », disponible en téléchargement : cultures-sante.be > nos outils > Promotion de la santé

Remerciements

Pour leurs apports dans la construction de la fiche ou leur relecture : la FMM, la FRB, Sciensano, Médecins du Monde, La Luss, la MM Espace Santé, Alain Loute.



Cultures & Santé
148 rue d'Anderlecht
1000 Bruxelles
www.cultures-sante.be

Avec le soutien de :

