



Participation citoyenne et technologies bienveillantes : des principes directeurs pour des soins future-proof



Eric Van der Hulst est un pionnier de l'informatique qui s'est très tôt concentré sur les technologies des soins. Il a notamment accumulé une grande expérience dans les dossiers de santé informatisés et la gestion de la médication. Il travaille pour l'imec depuis 2014. Sa mission consiste à connecter soins et technologie pour améliorer la santé et la qualité des soins. Eric joue un rôle important dans des initiatives qui visent une utilisation et une gestion responsables des données de santé. Chaque jour, il jette des ponts entre chercheurs, administrations publiques, entreprises, start-up, acteurs de la santé et citoyens.

« Nous devons embrasser les soins dans toute leur étendue. Les soins ne se résument pas à une niche clairement délimitée. Ils ne sont pas la compétence exclusive des "soins de santé" ou du "secteur du bien-être". Les soins touchent tous les domaines et méritent par conséquent aussi une place dans tous les domaines politiques », explique Eric van der Hulst, health innovation manager à l'imec. « Les soins englobent tout ce qui contribue à la santé physique et mentale.

Il est donc important d'oser adopter et conserver une vision transversale qui dépasse tous les cloisonnements. Cela étend automatiquement le débat à des sujets comme le cadre de vie, le logement, l'éducation et le travail. »

« Les soins, c'est de la connexion, de l'attention et de la proximité. C'est s'écouter les uns les autres et s'appuyer sur la communauté qui nous entoure et nous soutient dans les moments difficiles. Parfois, lorsqu'un événement grave se produit, ces soins doivent pouvoir passer à la vitesse supérieure, se professionnaliser. Ils passent alors du cercle social aux professionnels de la santé, des soins de première ligne aux soins spécialisés qui tournent autour de thérapies et de médicaments. On obtient ainsi des cercles concentriques autour de la personne. Nous le savons depuis longtemps. Mais au cours de l'histoire, ces cercles ont commencé à tourner. Nous sommes devenus plus individualistes. Nous comptons de plus en plus sur "l'État" pour trouver des solutions », affirme Eric van der Hulst.

Nombreux sont ceux qui pensent que la maladie et les soins devraient autant que possible être sous-traités à des structures spécialisées et à des professionnels. Que le maintien de la population en bonne santé relève de la responsabilité des autres. « Mais ils oublient que ces "autres" ne sont autres qu'eux-mêmes. En même temps, ils s'attendent à pouvoir bénéficier d'un support ou de soins appropriés s'ils tombent malades. Ou à ce que leurs parents soient pris en charge. S'en occuper soi-même ? Nous le faisons de moins en moins », poursuit Eric.

« Nous associons presque automatiquement les soins à quelque chose que nous payons. C'est devenu une sorte d'assurance, similaire à celle de votre voiture », explique Eric Van der Hulst. « Mais la prise en charge des personnes est moins bien organisée que celle des véhicules. Prenons l'exemple du contrôle technique : chaque année, nous sommes tenus de faire contrôler notre véhicule, et ce service est payant. Mais personne ne se demande pourquoi il doit payer pour prouver que sa voiture est fiable. N'est-ce pas la responsabilité du gouvernement ? Non, car tout le monde comprend qu'une voiture dangereuse sur la route représente également un risque pour les autres. Lorsqu'il s'agit de notre santé, cette idée disparaît. Lorsque mon collègue est absent pour cause de burn-out, cela a également un impact sur moi. Mais on en a beaucoup moins conscience. Dès qu'il

s'agit de personnes, il devient manifestement "malvenu" de parler d'argent ou de responsabilité. »

Revaloriser le collectif, la proximité, le vivre-ensemble

La balance penche en faveur des soins formels, dispensés par des prestataires professionnels. Cette évolution a conduit à une vision détachée des soins : en tant que citoyen, je contribue à la sécurité sociale, donc « cela » est réglée. Mais dès que cela ne fonctionne plus – il n'y a pas de place dans les crèches, un enfant handicapé ne bénéficie pas d'un enseignement approprié –, nous rejetons la faute sur « le système », sur d'autres, et il est rare que nous nous regardions dans le miroir.

Les soins ne doivent cependant pas toujours être hyperprofessionnels. Ils naissent aussi dans l'environnement immédiat, dans la manière dont des citoyens engagés assument ensemble leurs responsabilités. « Nous avons perdu peu à peu cette idée communautaire. La tendance est de plus en plus à l'individualisme : si vous interpellez quelqu'un pour un comportement indésirable, comme jeter des déchets par terre, vous obtenez souvent une réponse dédaigneuse ou irritée. Comme si le collectif était une tâche qui incombe à la "société", et non quelque chose qui touche chacun d'entre nous. Or, tout comme nous sommes responsable de la fiabilité de notre voiture, nous contribuons aussi au bien-être de ceux qui nous entourent. »

Cette tension se retrouve également chez les personnes âgées. Elles disent à juste titre : « J'ai payé des impôts toute ma vie, donc la société peut bien s'occuper de moi. » Et si vous leur suggérez de contribuer à leurs soins avec leurs économies, la réponse est souvent : « C'est pour mes petits-enfants. » Nous nous occupons de nos enfants, parfois de nos parents, mais le voisin ou la communauté disparaissent du tableau.

Les gens ne connaissent plus bien leurs voisins. Il n'arrive plus souvent qu'on leur demande ou qu'on leur offre spontanément de l'aide. Le baby-sitting, l'entraide entre voisins, l'organisation d'activités communes sont devenus moins évident. Des initiatives comme « Zorgzame Buurten » (quartiers solidaires) montrent toutefois que c'est possible. L'échelle du voisinage ou du quartier est d'ailleurs intéressante, comme en témoignent les nombreuses initiatives mises, même si elles ne sont pas interconnectées. Le changement d'échelle passe avant tout par un changement de mentalité et de culture : une revalorisation du collectif, de la proximité, du vivre-ensemble. Parce qu'une société dans laquelle chacun prend un peu soin des autres est une société dans laquelle chacun se sent porté.

Eric van der Hulst fait référence au phénomène des « kleine feestjes » (*également appelés cercles de confiance*). « Cela vient des mouvements de jeunesse comme les scouts ou la KSA. Une "klein feestje" implique un groupe de personnes proches les unes des autres dans un cercle, qui se tournent les unes vers les autres, s'assoient sur les genoux les uns des autres. Cette manœuvre crée un cercle humain stable où chacun simultanément soutient et est soutenu. Il s'agit d'un exercice ludique d'équilibre, de confiance et de coopération. C'est aussi une métaphore puissante du fonctionnement possible d'une société. Le jeu illustre la manière dont fonctionnent la responsabilité collective et la solidarité : chacun porte une partie du tout, et tant que tout le monde coopère, l'équilibre du système est préservé. Bien sûr, cette image ne fonctionne pas tout à fait dans la réalité. Les gens sont différents, certains sont plus forts que d'autres, ont des épaules plus ou moins larges, mais elle fait réfléchir. Elle montre comment une société peut fonctionner si tout le monde participe sans que quelqu'un en ait à supporter tout le poids. »

Nous nous occupons de nos enfants, parfois de nos parents, mais le voisin ou la communauté disparaissent du tableau.

On ne peut pas « imposer » des soins informels selon la même logique que les soins organisés et rémunérés. Quand le gouvernement dit : « Nous allons encourager les soins de proximité », il y ajoute souvent de nouveau un « modèle de soins et d'assistance » dans lequel des personnes sont recrutées comme infirmières de quartier ou travailleurs de proximité qui font ensuite leurs tournées. En d'autres termes, on retombe rapidement dans un système institutionnalisé.

« Mais par "soins", on peut aussi entendre tout simplement : ma voisine est seule, son mari est décédé, elle a du mal à se rendre au supermarché – quand moi j'y vais, je fais quelques courses pour elle. Et ce, sans qu'aucune organisation ou plateforme commerciale n'intervienne. Il existe évidemment des vases communicants entre ces différentes formes de soins. Si vous souhaitez donner 5 euros à quelqu'un pour faire vos courses, c'est très bien. Mais il s'agit alors de quelque chose au niveau pratique, et non de soins au sens plus profond du terme, comme de la proximité ou une conversation. C'est beaucoup plus difficile à organiser ou à financer », estime Eric.

Du nudging aux soins ciblés

On a déjà beaucoup expérimenté et appris autour des soins et de la connexion. Pensez aux programmes d'entraide « buddy » ou aux initiatives de lutte contre la solitude comme [Hello Jenny](#), à laquelle l'imec a collaboré.

Eric van der Hulst ne plaide pas en faveur d'une augmentation du budget public, mais plutôt d'un gouvernement qui facilite les changements de comportement par des incitations ou du nudging. Pensez à des produits sains à hauteur d'yeux dans les supermarchés, ou à des applications qui encouragent l'activité physique via un accompagnement personnalisé.

« Prenez la kinésithérapie. Aujourd'hui, elle est souvent organisée de manière assez rigide : un nombre standard de séances selon la pathologie, peu importe la situation personnelle. Cette situation est principalement induite par la nécessité de mettre en place un contrôle budgétaire, et non par les besoins réels des personnes. La véritable motivation devrait être d'aider quelqu'un à fonctionner à nouveau en fonction de ses objectifs personnels. Pour certains, cela signifie pouvoir refaire du vélo, pour d'autres, revoir ses petits-enfants. Donnons aux kinésithérapeutes et aux patients un cadre souple avec un éventail raisonnable de séances possibles en fonction du contexte », préconise Eric. « En moyenne, ça restera gérable et en même temps ça laisse une marge pour du sur-mesure. La technologie peut y contribuer : certains bénéficieront d'un accompagnement à domicile via une appli, d'autres se rendront au cabinet. »

« Pourquoi un tel système n'est-il pas déjà en place ? Par peur de perdre le contrôle. Nous voulons tout mesurer, tout contrôler. Mais paradoxalement, nous mesurons à peine la qualité réelle des soins ou la qualité de vie. Savons-nous si l'aide apportée a effectivement aidé la personne qui en bénéficie ? Ou si la personne concernée aurait pu être mieux accompagnée autrement ?

Si nous voulons vraiment évoluer vers des soins ciblés, nous devons oser lâcher prise. Et dans le même temps, investir dans la confiance, dans le sur-mesure et dans une société qui raisonne à nouveau en termes de communauté et de quartiers solidaires.

Le changement est possible si nous osons lâcher prise

Eric y voit un potentiel de basculement : « Avec le bon état d'esprit et en actionnant les leviers adéquats, le changement est vraiment possible. D'une part,



Et dans le même temps, investir dans la confiance, dans le sur-mesure et dans une société qui raisonne à nouveau en termes de communauté et de quartiers solidaires.



Si nous voulons vraiment organiser les soins de manière « future-proof », nous devons oser lâcher prise, coopérer entre secteurs et faire place à l'innovation.

je pense qu'il est parfaitement possible de rendre notre système de santé "future-proof" sans tomber dans le catastrophisme. » Mais nous savons que le changement est souvent lent parce que de nombreux acteurs, chacun ayant sa propre logique et ses propres intérêts, privilégient la prudence ou se montrent réticents. Non pas par mauvaise volonté, mais parce que le système est complexe et que chacun, à partir de sa propre perspective, voit des raisons de s'accrocher à ce qui existe. Hôpitaux, organisations de première ligne, acteurs commerciaux se pointent du doigt, ce qui a pour conséquence de bloquer tout le système qui s'enlise.

« De quoi avons-nous besoin dans ces conditions ? De courage politique et d'une meilleure compréhension du terrain. Quatre grandes forces définissent ce terrain : les autorités, la société civile et les citoyens, les entreprises et les professionnels. Les chercheurs jouent également un rôle, mais leur influence est souvent subordonnée à la logique politique ou aux intérêts économiques.

Ces dernières décennies, nous avons accordé une lourde responsabilité aux autorités. Le moindre manquement social, de la crèche aux soins aux personnes âgées, est tout de suite considéré comme leur problème. Mais ces autorités aussi se heurtent à des limites : manque de personnel, ressources limitées, attentes croissantes. »

« Et lorsque des alternatives sont proposées, comme la technologie, certains professionnels se soucieront de l'érosion de leur rôle, alors que la technologie crée justement plus d'opportunités pour le contact humain et le sur-mesure. Pourquoi ne pas déployer des robots pour les tâches de soins répétitives ? Pourquoi ne pas privilégier les logements kangourous ou d'autres formes de logement où un seul prestataire de soins assiste plusieurs personnes âgées ? Pourquoi pas combiner de façon plus astucieuse ? »

Si nous voulons vraiment organiser les soins de manière « future-proof », nous devons oser lâcher prise, coopérer entre secteurs et faire place à l'innovation. Ce n'est qu'ainsi que nous pourrions mettre en place un système de soins de santé reposant sur le partage des responsabilités et une pensée communautaire revisitée.

Solidarité et éthique dans les soins de demain

La solidarité est le fondement de notre sécurité sociale. Mais comment faire vivre ce principe dans une société de plus en plus transactionnelle ? Dans laquelle on se demande plus souvent « Qu'est-ce que ça me rapporte ? » que « Qu'est-ce que ça signifie pour nous tous ? »

Nous constatons que la confiance dans le système diminue, d'autant que les soins de santé sont sous pression. C'est précisément à de tels moments qu'une réflexion éthique devient nécessaire. Qui bénéficie de quels soins, et quelles sont les valeurs sous-jacentes sur lesquelles ces soins reposent ? Il est impossible de se contenter d'une réponse technique ou économique à ces questions. Elles nécessitent un vaste dialogue social avec une participation active des citoyens, comme dans le cadre du projet Caruna.

Quelles sont les préférences de la population ? Que signifie la solidarité dans la pratique ? Imaginons deux patients et un seul poumon disponible ... L'un fume toujours, l'autre n'a jamais fumé de sa vie. Comment choisir dans un tel cas ? Qu'en est-il du coût prohibitif du traitement d'un enfant par rapport à des soins préventifs pour des centaines de milliers d'autres ? Ou du remboursement de la chirurgie plastique ? Ces questions sont au cœur de la solidarité dans les soins de santé. Elles nous obligent à réfléchir aux priorités, à l'équité et aux limites du système de soins. La discussion n'est pas simple, mais elle est indispensable.

« Et nous voilà en plein débat éthique : jusqu'où va la liberté individuelle si elle s'exerce au détriment de la santé collective ? Cette tension entre liberté et responsabilité collective ne fera que s'accroître. Et bien, ce ne sont en effet pas des discussions faciles. »

Dans ces discussions, il est important de ne pas s'adonner à des simplifications ou des jugements moraux. La santé est parfois une question de comportement, mais souvent de pure malchance. Et la technologie – en particulier l'intelligence artificielle – menace de standardiser ces décisions, alors que les généralisations sont toujours dangereuses.

C'est pourquoi il est essentiel d'accorder une place centrale à l'éthique. L'éthique des soins, qui met l'accent sur la responsabilité relationnelle, la vulnérabilité et le contexte, offre à ce sujet un cadre précieux. La ligne directrice « caring technology » récemment élaborée, avec ses huit principes d'efficacité, peut également contribuer à rendre les décisions en matière de soins plus humaines, plus équitables et plus soutenues.

Eric Van der Hulst a fait partie du groupe de parties prenantes Teckno 2030 initié par le Fonds Dr Daniel De Coninck, sous la houlette de la Fondation Roi Baudouin, qui a développé la ligne directrice « caring technology ». Cette ligne directrice soutient une innovation responsable dans le domaine des technologies de la santé.

Les huit principes de la « caring technology » visent à garantir que le développement et l'utilisation des technologies dans le domaine de la santé contribuent à améliorer la santé, le bien-être et la qualité de vie des utilisateurs. Que vous receviez ou fournissiez des soins, que vous soyez un développeur, un chercheur ou un décideur politique, ces principes offrent un fil directeur pour la création d'une communauté attentionnée et bienveillante. Ils aident à définir des priorités et elles sont orientées vers l'action et le développement, inspirants, sensibles au contexte et évaluable : www.caringtechnology.be

Participation citoyenne et technologies bienveillantes pour des soins future-proof

Les soins constituent une vaste problématique sociale et politique qui devrait figurer en permanence à l'agenda public. Cette responsabilité partagée nécessite un débat actif et le courage de prendre des décisions communes.

La technologie est souvent présentée comme la solution à la crise des soins de santé, mais ce n'est qu'une erreur classique. Car si la technologie est nécessaire, elle ne résout pas tout. « Et ne nous voilons pas la face : dans un premier temps, la technologie rendra les soins de santé plus chers, et non moins chers, puisque les investissements dans la technologie vont s'ajouter aux coûts actuels. »

« La technologie est un outil, au même titre qu'un stéthoscope », explique Eric Van der Hulst. « Elle ne guérit personne, mais permet aux prestataires de soins de mieux travailler. Grâce aux soins à distance, à une meilleure interprétation des données disponibles et à des applications différenciées, la technologie peut par exemple aider à organiser les soins différemment. Mais cela ne sera possible que si nous intégrons la technologie de manière réfléchie dans les politiques, les organisations et la collaboration. »



« La technologie est un outil, au même titre qu'un stéthoscope », explique Eric Van der Hulst. « Elle ne guérit personne, mais permet aux prestataires de soins de mieux travailler. »

Nous devons nous écarter l'ancien modèle selon lequel les professionnels de santé sont rémunérés à la prestation. « En responsabilisant des acteurs locaux comme les mutualités, les zones de première ligne ou les réseaux de soins et en leur donnant accès aux bonnes données, nous leur permettrons d'organiser les soins de manière plus intelligente et bienveillante », explique Eric. « Quand ces acteurs gèrent eux-mêmes les budgets des soins de santé, il devient possible d'analyser les besoins les plus importants et les domaines dans lesquels des progrès peuvent être réalisés, sans sacrifier la qualité. Confiez à une équipe de professionnels la responsabilité d'un groupe délimité de personnes dans une ville de taille moyenne, et ils pourront faire la différence. Non pas en réalisant des économies, mais par le biais d'une meilleure organisation. »

« Nos modèles ne tiennent pas compte du monde réel et imprévisible dans lequel nous vivons. »

Oser utiliser les données

Pour ce faire, des données sont indispensables, en particulier des données du monde réel, de la vie quotidienne, extérieures à l'environnement contrôlé des études cliniques. Ces données doivent à la fois être conformes aux principes FAIR (faciles à trouver, accessibles, interopérables et réutilisables) et agrégées, de manière à ce qu'il soit impossible de remonter jusqu'aux individus. Il s'agit en effet d'identifier des tendances et non de suivre des individus. En même temps nous savons que des données individuelles sont parfois nécessaires pour opérer de manière ciblée, par exemple lors du suivi de citoyens vulnérables ayant des besoins élevés en matière de soins. Les données sont un outil puissant, mais leur utilisation est également sensible d'un point de vue éthique et nécessite transparence et cadres clairs.

Aujourd'hui, deux outils essentiels restent sous-utilisés : la participation active des citoyens et l'utilisation des données comme fondement de l'élaboration des politiques et de la collaboration. En renforçant ces leviers, nous pourrions rendre les soins de santé plus « future-proof ».

Il existe déjà des expérimentations prometteuses dans ce domaine. La ville de Gand offre un bel exemple d'application locale. Comon est un laboratoire ouvert où chercheurs et technologues collaborent avec des Gantois créatifs pour faire de Gand une ville encore plus intelligente. La technologie y est une partie de la solution. Comment ? En recueillant des défis, en élaborant des solutions et en les testant. Avec tous les Gantois, jeunes et moins jeunes. Comon est une initiative de la ville de Gand, de l'imec, de l'Université de Gand et de la bibliothèque De Krook : <https://comon.gent/doe-mee>

« La participation des citoyens aux soins de santé doit aller au-delà du sondage d'individus sur leur situation personnelle », souligne Eric. « Il s'agit d'inciter les gens à réfléchir ensemble à leur environnement, à leurs (petits-)enfants, à leurs parents, à leurs voisins... La société civile peut jouer un rôle crucial à cet égard. C'est au sein de la société civile que les gens continuent de se rencontrer, dans les associations, les mouvements de jeunesse, les organisations pour personnes âgées. Ces rencontres offrent des occasions de soulever des questions sociales. »

« En responsabilisant des acteurs locaux comme les mutualités, les zones de première ligne ou les réseaux de soins et en leur donnant accès aux bonnes données, nous leur permettrons d'organiser les soins de manière plus intelligente et bienveillante »,

En savoir plus sur les technologies de la santé et la participation citoyenne :

Daan Aeyels (2025). Digitale transformatie in de zorg. Financiële uitdagingen en kansen. Voka-paper : www.voka.be/publicaties-hc

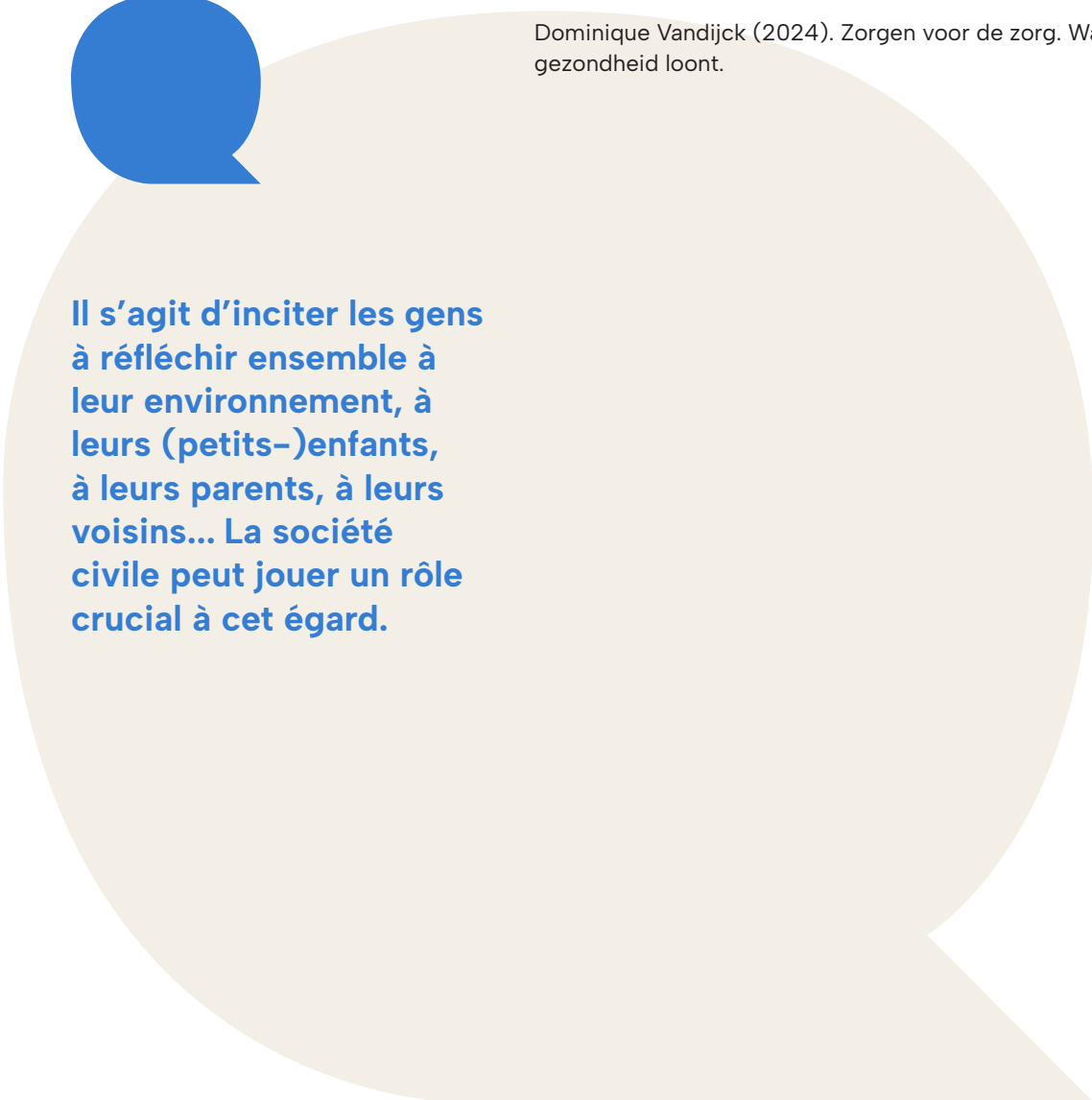
Servaas Bingé (2022). De Klik. Kies nu voor je beste zelf.

Tania Moerenhout, et al. Eight caring technology principles : development and implementation of a framework for responsible health technology innovation in Journal of Responsible Innovation, Volume 11, Issue 1 (2024).

Article complet : Eight caring technology principles: development and implementation of a framework for responsible health technology innovation

Peter Peumans dans De Tijd : <https://www.tijd.be/auteur/Peter-Peumans.98747.html>

Dominique Vandijck (2024). Zorgen voor de zorg. Waarom investeren in gezondheid loont.



Il s'agit d'inciter les gens à réfléchir ensemble à leur environnement, à leurs (petits-)enfants, à leurs parents, à leurs voisins... La société civile peut jouer un rôle crucial à cet égard.