

L'IA dans le SSIAD : Ethique et enjeux



Préface



Marie-Anne MONTCHAMP

Directrice générale de l'OCIRP
Ancienne Ministre



Il est des révolutions silencieuses qui s'opèrent loin des radars médiatiques, mais dont les conséquences, à terme, redessinent profondément notre pacte social. L'intégration de l'intelligence artificielle dans les Services de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD) est de celles-là. Elle ne soulève pas seulement des enjeux d'efficacité ou d'organisation : elle interroge nos fondements éthiques, notre conception du soin, et in fine, notre manière d'habiter collectivement la fragilité humaine. Dans un contexte de vieillissement démographique, de pénurie de professionnels du soin et de transformation des attentes des personnes accompagnées, les promesses de l'IA sont considérables : optimisation des tournées, détection précoce des fragilités, assistance à la décision clinique. Mais au cœur de cette mutation, une question s'impose : comment garantir que le progrès technologique ne s'opère pas au détriment de la relation humaine, mais qu'au contraire, il en soit le levier ?

Ce deuxième tome du livre blanc élaboré par Arche MC2 apporte une contribution majeure à cette réflexion collective. Il ne s'agit pas d'un plaidoyer technophile, ni d'une mise en garde stérile. C'est un travail rigoureux, multidisciplinaire, qui prend appui sur une méthodologie éthique enrichie – autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice – pour penser l'avenir des SSIAD avec lucidité et ambition.





L'éthique, dans cette perspective, n'est pas une contrainte extérieure à la transformation : elle en est la condition de possibilité. Anticiper les effets de l'IA, penser les arbitrages qu'elle impose, donner voix aux personnes concernées, ce n'est pas ralentir l'innovation, c'est lui offrir un ancrage durable et humain. La question n'est pas de savoir si l'IA doit entrer dans nos pratiques de soin, mais comment elle peut le faire sans altérer ce qui en constitue le cœur : la reconnaissance de l'autre dans sa singularité, dans son projet de vie, dans son droit à choisir, y compris chez soi, la manière dont il ou elle souhaite être accompagné-e.

Cette exigence est d'autant plus forte dans le cadre du domicile, où les murs sont ceux de l'intime, où chaque intervention doit s'ajuster à un écosystème de vie, souvent fragile. L'IA, bien employée, peut être un atout pour respecter cette écologie du soin : en soutenant la coordination, en allégeant les tâches répétitives, en favorisant une approche plus préventive et personnalisée. Mais elle ne doit jamais se substituer à l'attention, au jugement clinique, à la relation tissée dans le temps entre un-e soignant-e et une personne accompagnée et ses proches aidant.e.s.

L'enjeu est aussi territorial et social. L'IA ne doit pas devenir un facteur d'inégalités supplémentaires entre zones urbaines et rurales, entre établissements bien dotés et structures isolées. Elle doit au contraire être pensée comme un levier de justice, capable de mieux répartir les ressources, de rendre accessibles des expertises là où elles manquent, de soutenir les professionnels là où la fatigue menace. Cela implique une gouvernance partagée, transparente, incluant toutes les parties prenantes: patients, proches aidants, professionnels de terrain, acteurs publics et privés, acteurs de la protection sociale et partenaires sociaux.

Former, accompagner, expliquer : ce sont là des conditions essentielles pour que la transition numérique soit réellement vécue comme une chance. L'adhésion ne se décrète pas : elle se construit dans le dialogue, dans la reconnaissance des compétences existantes, dans le respect des rythmes d'apprentissage. L'intelligence artificielle peut être un formidable outil pour libérer du temps soignant, pour mieux cibler les interventions, pour prévenir plutôt que guérir – mais cela suppose un accompagnement à la hauteur des bouleversements engagés.





L'OCIRP, union d'institutions de prévoyance à gouvernance paritaire, est engagée de longue date pour l'autonomie des personnes, quelles que soient les situations difficiles ou les épreuves traversées. Aux côtés de nos membres, des branches professionnelles, des entreprises et des partenaires sociaux, nous portons une vision du soin fondée sur le respect, la solidarité et la citoyenneté. Nous croyons que la technologie peut être un levier de progrès, à condition qu'elle soit guidée par une finalité claire et maîtrisée : celle de renforcer le pouvoir d'agir des personnes, de soutenir les professionnels et de préserver la dignité de chacun.

Ce livre blanc est une invitation à penser ensemble. Il ne donne pas de réponses toutes faites, mais il ouvre des pistes, structure une réflexion collective, trace les contours d'un avenir désirable. En cela, il constitue une contribution précieuse à la transformation éthique et positive de notre secteur.

Je forme le vœu que cette lecture alimente le débat, éclaire les choix à venir et rappelle, à chaque étape, que l'innovation n'a de sens que si elle sert la personne comme sujet citoyen. C'est à cette condition qu'elle peut véritablement transformer, pour le mieux, notre manière de prendre soin.



Marie-Anne MONTCHAMP

Directrice générale de l'OCIRP
Ancienne Ministre

OCIRP

Engagés pour l'autonomie !

L'importance de nos contributeurs : une expertise plurielle au service de la réflexion

Ce livre blanc n'aurait pu voir le jour sans la contribution précieuse de partenaires institutionnels qui ont accepté de partager leur expertise et d'accompagner notre démarche réflexive :



L'Union Nationale des Associations et Services de Soins Infirmiers (UNASSI), représentée par Olivier DUPILLE, conseiller technique à l'UNASSI, Directeur d'ESMS et consultant formateur. Sa contribution a mis en lumière les applications concrètes de l'IA dans les soins à domicile, notamment l'optimisation des ressources et l'élaboration de projets de soins personnalisés.



MINAIA, est une agence conseil et formation en IA, représentée par Amélie RAOUL, chercheuse en IA générative, professeure en business school et formatrice spécialisée dans les enjeux de l'IA. Sa contribution a souligné l'importance d'une approche éthique face aux biais algorithmiques dans le secteur médico-social et la nécessité d'impliquer les soignants dans la gouvernance de ces outils.



L'OCIRP (Organisme Commun des Institutions de Rente et de Prévoyance), sous l'impulsion de sa Directrice générale Marie-Anne Montchamp. Leur contribution a enrichi notre analyse par une vision d'une technologie au service du pouvoir d'agir des personnes, soulignant l'importance d'une gouvernance partagée et transparente des outils d'IA.

Ces collaborations illustrent notre conviction profonde : les réponses aux défis éthiques de l'IA dans les SSIAD, et même dans l'ensemble du secteur, ne pourront émerger que d'un dialogue constant entre toutes les parties prenantes. Ce livre blanc se veut une étape dans ce dialogue, que nous vous invitons à poursuivre et enrichir par vos propres réflexions et expériences.

Méthodologie de ce tome 2 : une construction collective

La complexité des enjeux éthiques liés à l'IA dans les soins ne pouvait être abordée de manière isolée. C'est pourquoi nous avons adopté une méthodologie délibérément collaborative, fondée sur plusieurs piliers :

Approche pricipist enrichie

Notre cadre d'analyse s'appuie sur les principes classiques de l'éthique biomédicale (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice), tout en les enrichissant par des considérations spécifiques aux technologies numériques comme la transparence et l'explicabilité.

Démarche interdisciplinaire

Nous avons constitué un groupe de travail réunissant des expertises complémentaires : professionnels des SSIAD, spécialistes de l'éthique du numérique, experts en IA, juristes, ...

Analyse prospective

Plutôt que de nous limiter aux technologies déjà déployées, nous avons choisi d'anticiper les évolutions probables pour préparer le secteur aux défis à venir.

Objectifs de ce tome 2 : une invitation à la réflexion collective

Ce deuxième tome ne prétend pas apporter des réponses définitives aux défis éthiques complexes que soulève l'IA dans les SSIAD, mais plutôt à initier et structurer une réflexion collective essentielle. Nos objectifs sont multiples :

- **Explorer les tensions éthiques** spécifiques à l'utilisation de l'IA dans les soins à domicile, en examinant les valeurs parfois contradictoires qui entrent en jeu
- **Proposer des cadres de réflexion** adaptés au contexte particulier des SSIAD, offrant des outils conceptuels pour aborder les dilemmes éthiques
- **Stimuler le dialogue interprofessionnel** sur les conditions d'une intégration responsable de ces technologies
- **Identifier les zones de vigilance prioritaires** nécessitant une attention particulière des professionnels et des organisations
- **Préparer le terrain** pour les applications pratiques qui seront développées dans le troisième tome

Notre ambition est de créer un espace de réflexion où chaque lecteur, qu'il soit professionnel de terrain, gestionnaire de service ou décideur politique, puisse trouver matière à enrichir sa propre analyse et contribuer au développement de pratiques éthiquement responsables.

À l'issue de cette introduction, **nous vous proposons de participer activement à cette réflexion collective. Les questions soulevées dans les pages qui suivent n'ont pas de réponses simples ou définitives** – elles appellent à une délibération continue que ce document vise à structurer, sans prétendre la clore. L'enjeu majeur réside dans l'information et la formation des professionnels pour leur permettre de faire vivre le questionnement éthique dans le cadre de leur rôle et de leurs responsabilités, qui ne sont nullement remis en cause par l'IA, mais plutôt enrichis par de nouvelles dimensions de vigilance et de discernement.

Au Sommaire

1

Ethique et technologies de santé : un voyage au cœur des transformations numériques



- Les principes fondamentaux : bienfaisance, non malfeasance, autonomie, justice
- Tensions éthiques spécifiques aux SSIAD
- Evolution des considérations éthiques face aux technologies émergentes
- Cartographie des enjeux éthiques

2

Données de vie : Ethique et humanité dans la révolution numérique



- Confidentialité et protection des données
- Consentement éclairé et autonomie du patient
- Biais algorithmiques et équité des soins
- Transparence et explicabilité des systèmes
- Responsabilité et imputabilité

3

Vers un avenir éthique des soins numériques



- Synthèse des principes et recommandations clés
- Tendances émergentes et défis futurs
- Vers une éthique vivante et incarnée



Ethique et technologies de santé : un voyage au cœur des transformations numériques

L'introduction de l'intelligence artificielle dans le domaine des soins infirmiers à domicile ne peut se concevoir sans une réflexion éthique approfondie. En effet, **si les promesses technologiques sont considérables, leur déploiement dans un contexte aussi sensible que celui du domicile des patients soulève des questions fondamentales qui touchent à l'essence même de la relation de soin.** Ce chapitre vise à poser les fondements éthiques nécessaires à notre réflexion, en adaptant les principes universels de l'éthique médicale au contexte spécifique des SSIAD confrontés à la révolution numérique.

Comme le souligne l'UNASSI, "le développement de l'IA en santé peut trouver des applications adaptées aux spécificités des soins à domicile", notamment en optimisant "les fonctions administratives et logistiques" et en assistant "les équipes pour co-élaborer avec la personne son projet de soins". Toutefois, **ce développement "doit se faire dans un questionnement éthique permettant de concilier au mieux les impératifs juridiques, déontologiques et humains face à des situations toujours singulières."**

Notre démarche ne consiste pas à promouvoir une vision particulière ou des solutions spécifiques, mais à **offrir un cadre de réflexion permettant à tous les acteurs des SSIAD d'aborder ces enjeux avec discernement et responsabilité.** Car c'est collectivement, en confrontant nos perspectives et en partageant nos expériences, que nous pourrons construire un avenir où la technologie renforce l'humanité des soins plutôt qu'elle ne la menace.



✓ Les principes fondamentaux

La bienfaisance : optimiser les bénéfices pour tous les acteurs

Le principe de bienfaisance nous invite à **rechercher activement le bien du patient et à maximiser les bénéfices potentiels des interventions** de santé. Dans le contexte de l'IA appliquée aux SSIAD, ce principe se traduit par plusieurs impératifs :

- **#1 Améliorer la qualité des soins** en permettant un suivi plus précis et personnalisé des patients à leur domicile
- **#2 Soutenir les professionnels** en réduisant leur charge cognitive et administrative pour leur permettre de se concentrer sur la dimension relationnelle du soin
- **#3 Renforcer la continuité des soins** en facilitant la transmission d'informations entre les différents intervenants
- **#4 Anticiper les complications** grâce à l'analyse prédictive des données de santé collectées lors des visites successives

L'UNASSI reconnaît que **l'IA peut aider les équipes à co-construire des projets de soins personnalisés**, optimisant l'allocation des ressources selon les besoins réels des usagers. Les modèles tarifaires actuels des ESSMS et Ssiad échouent à concilier singularité des situations et applicabilité, leur simplification allant à l'encontre d'une allocation de ressources véritablement personnalisée.

Cette approche soulève cependant des questions fondamentales : comment évaluer le bénéfice réel de ces technologies et garantir que l'efficacité recherchée ne compromet pas la dimension relationnelle des soins ? La bienfaisance ne peut se limiter à l'optimisation algorithmique.

L'UNASSI souligne l'importance cruciale de former les professionnels pour maintenir un questionnement éthique dans leur pratique, préservant ainsi leur capacité de discernement face aux différentes conceptions du "bien" que l'IA pourrait proposer.



La non-malfaisance : prévenir les risques spécifiques aux soins à domicile

Corollaire du principe précédent, la **non-malfaisance exige de ne pas nuire au patient et d'éviter tout préjudice prévisible**. Dans le contexte des SSIAD augmentés par l'IA, ce principe revêt une importance particulière :

- **#1** **Prévenir les erreurs algorithmiques** qui pourraient conduire à des décisions préjudiciables pour le patient (retard d'intervention, sous-estimation du risque, ...)
- **#2** **Eviter la déshumanisation du soin** qui pourrait résulter d'une médiation technologique excessive
- **#3** **Protéger l'intimité du domicile** face à des dispositifs potentiellement intrusifs de collecte de données
- **#4** **Limiter la charge mentale** que pourrait générer pour les patients et leurs aidants l'introduction de nouvelles interfaces technologiques

Le domicile constitue un espace particulièrement sensible, lieu d'intimité par excellence, où **l'introduction de technologies de surveillance, même bienveillantes, peut être vécue comme une intrusion**. La non-malfaisance implique donc une vigilance accrue quant au respect des frontières physiques et psychologiques de cet espace privé.

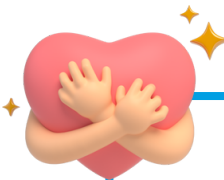
Cette exigence rejoint la position de l'UNASSI qui souligne **l'importance du "principe de transparence, de garantie de la confidentialité et de protection des informations et données relatives à la personne accompagnée"** et rappelle que "ce principe inscrit dans le RGPD est rappelé dans le référentiel de la HAS à travers l'obligation de recherche du consentement des individus concernant l'utilisation de leurs données personnelles."

L'UNASSI reconnaît que "le cadre éthique et réglementaire du développement de l'IA dans les services de soins à domicile est assez structurant." Ce cadre offre des garde-fous essentiels pour prévenir les préjudices potentiels, mais il devra "certainement [faire l'objet] des adaptations au fil de l'eau" pour répondre aux enjeux spécifiques qui émergeront de la pratique.



L'autonomie : préserver la capacité d'agir des patients et des soignants

Le respect de l'autonomie reconnaît **la capacité des individus à faire des choix éclairés concernant leur propre santé**. Dans le contexte de l'IA en SSIAD, ce principe s'applique tant aux patients qu'aux professionnels :



Pour les patients

- **Garantir un consentement véritablement éclairé** face à des technologies parfois complexes à appréhender
- **Maintenir la possibilité de refuser** certaines modalités de suivi technologique sans compromettre la qualité des soins
- **Favoriser l'empowerment** en utilisant l'IA comme outil de renforcement des capacités d'autodétermination
- **Préserver la liberté de choix** quant aux modalités de partage des données personnelles

L'UNASSI insiste particulièrement sur cet aspect en rappelant que "le consentement libre et éclairé est un droit fondamental du patient/usager. Cela signifie que le patient doit être pleinement informé sur son projet de soins et sur les modalités de traitement proposées, et il doit donner son accord de manière volontaire." L'UNASSI fait également référence au référentiel HAS qui précise que "la personne est actrice de ses choix sur son accompagnement en santé, la stratégie thérapeutique et les soins qui lui sont proposés."





Pour les professionnels

- **Maintenir leur autonomie décisionnelle** face aux recommandations algorithmiques
- **Respecter leur expertise clinique** et leur connaissance unique du contexte de vie des patients
- **Éviter l'automatisation excessive** qui pourrait déqualifier certains aspects de leur pratique
- **Associer les équipes** à la conception et à l'évaluation des outils d'IA qu'ils utiliseront

L'UNASSI souligne l'importance de "garantir le rôle et la responsabilité des professionnels du soins dans les prises de décision, l'IA n'étant qu'une assistance." Elle précise que "le rôle et la responsabilité du professionnel assure un questionnement éthique permanent et toujours adapté à la singularité de chaque situation de soins."

L'autonomie dans ce contexte ne signifie pas l'indépendance totale vis-à-vis de la technologie, mais plutôt **la capacité à l'utiliser comme un outil au service de ses propres objectifs**, qu'ils soient thérapeutiques pour le soignant ou existentiels pour le patient.

Cette conception de l'autonomie fait écho à la préoccupation de l'UNASSI concernant le maintien du "rôle et [de la] responsabilité [des professionnels] qui ne sont pas remis en cause par l'IA." L'autonomie professionnelle apparaît ainsi comme une condition nécessaire au questionnement éthique permanent que requiert l'intégration de l'IA dans les pratiques de soin.

La justice : assurer un accès équitable aux bénéfices de l'IA

Le principe de justice exige une **répartition équitable des ressources et des bénéfices de santé**. Dans le contexte de l'IA en SSIAD, ce principe soulève des enjeux majeurs :

- **#1** **Prévenir la création de nouvelles inégalités** entre territoires ou populations face à ces technologies
- **#2** **Eviter les biais algorithmiques** qui pourraient défavoriser certains groupes de patients
- **#3** **Garantir l'accessibilité universelle des interfaces** y compris pour les personnes présentant des limitations cognitives ou sensorielles.
- **#4** **Assurer une allocation équitable des ressources** entre les différentes situations des soins, sans survaloriser celles qui se prêtent le mieux à l'optimisation algorithmique.

La fracture numérique représente un risque particulier dans le contexte des soins à domicile, où **les patients peuvent présenter des niveaux très variables de familiarité avec les technologies**. La justice implique de concevoir des systèmes qui n'exacerbent pas ces disparités mais contribuent au contraire à les réduire.

La perspective de l'UNASSI sur la nécessité d'un cadre éthique "structurant" mais adaptable souligne **l'importance d'une approche de la justice qui soit à la fois ancrée dans des principes fondamentaux et sensible aux réalités du terrain**. Cette tension entre universalité des principes et singularité des situations caractérise l'éthique appliquée aux soins à domicile à l'ère de l'IA.



✓ Tensions éthiques spécifiques aux SSIAD

L'application des principes fondamentaux dans le contexte spécifique des SSIAD fait émerger plusieurs tensions éthiques qui méritent une attention particulière.

Entre efficacité organisationnelle et personnalisation du soin

L'optimisation algorithmique des tournées et des plannings promet des gains d'efficacité considérables, mais peut entrer en tension avec la nécessaire personnalisation du soin :

- **Comment concilier l'optimisation des parcours avec la prise en compte des préférences individuelles des patients** quant aux horaires ou aux soignants ?
- **Comment éviter que la recherche d'efficacité ne conduise à une standardisation excessive** des durées d'intervention, au détriment de l'adaptation aux besoins singuliers ?
- **Comment préserver les "temps informels" essentiels à la relation de soin** mais difficiles à modéliser algorithmiquement ?

L'UNASSI reconnaît le potentiel de l'IA pour "une automatisation des plannings et leur ajustement en temps réel au regard des besoins des patients et des disponibilités en personnel", mais souligne également l'importance de "dédier les moyens au plus près des besoins et attentes des usagers". Cette double préoccupation illustre parfaitement la tension entre efficacité et personnalisation.

Cette tension illustre parfaitement la nécessité d'une approche équilibrée où les professionnels conservent leur capacité à faire vivre le questionnement éthique dans le cadre de leur rôle et responsabilité. L'efficacité organisationnelle ne doit pas devenir une fin en soi, mais rester au service d'une conception du soin centrée sur la personne et ses besoins spécifiques.

Entre surveillance continue et respect de l'intimité

Les technologies de monitoring à distance promettent une sécurisation accrue du maintien à domicile, mais soulèvent d'importantes questions relatives au respect de l'intimité :

- **Comment déterminer le degré acceptable** de surveillance au domicile, espace d'intimité par excellence ?
- **Comment équilibrer le besoin de données** pour alimenter les algorithmes prédictifs et le droit à la déconnexion des patients ?
- **Comment éviter que la possibilité technique d'une surveillance continue ne devienne une norme sociale** imposée aux personnes vulnérables ?

Le domicile représente un espace particulièrement sensible où le cadre éthique et réglementaire doit être interprété avec une sensibilité particulière aux dimensions psychologiques et sociales de l'intimité. Les adaptations de ce cadre devront **tenir compte de l'expérience vécue des personnes sous surveillance technologique**.

Cette préoccupation rejoint le principe de transparence et de consentement éclairé mis en avant par l'UNASSI : "Cette transparence et ce consentement sont essentiels pour garantir le respect de la vie privée, les droits et libertés des individus." **Le critère 2.2.7 du référentiel HAS cité par l'UNASSI recommande de "garantir la confidentialité et la protection des informations et données relatives à la personne accompagnée."**

Entre augmentation technologique et préservation de l'expertise relationnelle

L'IA promet d'augmenter les capacités d'analyse et de décision des soignants, mais pourrait paradoxalement fragiliser certaines dimensions de leur expertise :

- **Comment préserver les savoirs tacites** et l'intelligence situationnelle des soignants face à la montée en puissance des systèmes experts ?
- **Comment éviter que l'attention aux indicateurs quantifiables ne détourne l'attention des dimensions qualitatives du soin ?**
- **Comment maintenir la capacité de jugement clinique globale** face à la fragmentation analytique qu'induisent certains algorithmes ?

L'UNASSI insiste sur le fait que **"le premier principe est de garantir le rôle et la responsabilité des professionnels du soin dans les prises de décision, l'IA n'étant qu'une assistance."** Cette position est renforcée par la référence au "principe de garantie humaine" reconnu à l'échelle française, européenne et internationale, qui "assure le développement éthique des intelligences artificielles concourant à la santé, en établissant des points de supervision humaine tout au long de leur évolution."

Maintenir l'affirmation que **le rôle et la responsabilité des professionnels ne sont pas remis en cause par l'IA exige une vigilance constante** pour que l'expertise relationnelle, difficilement quantifiable mais essentielle, ne soit pas dévalorisée face à l'apparente objectivité des analyses algorithmiques.

Entre innovation technologique et accessibilité universelle

Le déploiement de solutions d'IA dans les SSIAD soulève d'importantes questions d'équité :

- **Comment éviter que l'innovation technologique ne bénéficie qu'aux territoires déjà favorisés** en termes d'infrastructures numériques ?
- **Comment concevoir des interfaces accessibles à tous les patients**, y compris les plus éloignés du numérique ?
- **Comment prévenir les biais algorithmiques** qui pourraient défavoriser certaines populations déjà vulnérables ?

Le principe de justice distributive prend ici une dimension territoriale et sociale particulièrement importante dans le contexte du domicile, qui s'adressent souvent à des populations vulnérables ou isolées. Le cadre éthique doit intégrer cette préoccupation d'équité pour éviter que l'innovation technologique n'exacerbe les inégalités existantes.

L'UNASSI rappelle que "dans un ssiad, les professionnels doivent veiller à ce que cette information [sur le projet de soins et les modalités de traitement] soit claire, compréhensible et accessible, en prenant en compte la situation de chaque personne accompagnée." Cette préoccupation pour l'accessibilité de l'information doit s'étendre à l'accessibilité des technologies elles-mêmes.



Evolution des considérations éthiques face aux technologies émergentes

Les principes éthiques traditionnels, bien qu'essentiels, doivent être enrichis pour répondre aux défis spécifiques posés par les technologies émergentes dans le contexte de l'accompagnement à domicile.

De la protection des données à la souveraineté informationnelle

Au-delà de la simple confidentialité, l'éthique de l'IA en santé nous invite à repenser la relation des individus à leurs données :

- **Dépasser la logique du consentement ponctuel** pour penser un contrôle continu et dynamique des patients sur leurs données
- **Reconnaître la valeur collective des données de santé** tout en préservant les droits individuels
- **Développer une littératie numérique** permettant aux patients de comprendre les enjeux du partage de leurs données
- **Concevoir des architectures techniques favorisant la maîtrise** par les usagers de leur identité numérique

Cette évolution conceptuelle implique de **passer d'une approche défensive centrée sur la protection à une approche positive valorisant la capacité des individus** à déterminer le destin de leurs données.

L'UNASSI met l'accent sur le consentement éclairé, en rappelant son étymologie latine : "du verbe consentir 'cum' (avec) et 'sentir' (sentir, ressentir, exprimer un avis)" et en citant De Broca Alain : "Consentir, c'est donner son accord à quelqu'un quand on peut donner du sens à ce à quoi l'on consent. Le malade a besoin de pouvoir donner du sens à sa décision et de partager cette perspective avec les gens qui l'entourent."

L'information et la formation des professionnels jouent ici un rôle crucial. En effet, les soignants à domicile deviennent souvent les médiateurs de cette souveraineté informationnelle pour des patients qui peuvent avoir une compréhension limitée des enjeux numériques.

De la transparence à l'explicabilité contextuelle

Face à la complexité croissante des systèmes d'IA, la simple transparence technique devient insuffisante :

- **Développer des interfaces explicatives adaptées** aux différents niveaux de compréhension des utilisateurs
- **Contextualiser les explications** en fonction des enjeux spécifiques de chaque décision
- **Permettre la contestation** informée des recommandations algorithmiques
- **Rendre visibles les limites et les incertitudes** des prédictions proposées

L'explicabilité contextuelle vise ainsi à **rendre les systèmes d'IA non seulement transparents dans leur fonctionnement, mais surtout compréhensibles** dans leurs implications concrètes pour les soins.

Sans explicabilité adaptée au contexte spécifique du domicile, les professionnels ne peuvent exercer pleinement leur responsabilité éthique face aux recommandations algorithmiques. Comme le souligne l'UNASSI en citant le référentiel HAS, "les professionnels associent la personne et son entourage, aux questionnements éthiques, liés à son accompagnement", ce qui nécessite une compréhension partagée des enjeux.

De la responsabilité individuelle à la responsabilité distribuée

L'introduction de l'IA dans les processus de décision clinique complexifie la question de la responsabilité :

- **Repenser les cadres de responsabilité professionnelle** face à des systèmes partiellement autonomes
- **Clarifier la répartition des responsabilités** entre concepteurs, déployeurs et utilisateurs des systèmes
- **Développer des mécanismes de traçabilité** permettant d'auditer les chaînes de décision
- **Instaurer des espaces de délibération collective** sur les usages acceptables de ces technologies

Cette évolution nous invite à **dépasser les modèles traditionnels de responsabilité individuelle pour penser des formes de responsabilité partagée** adaptées à des systèmes sociotechniques complexes.

L'UNASSI rappelle que "l'obligation de conformité en garantie humaine est recommandée depuis 2018 par le Comité consultatif national d'éthique et d'ores et déjà inscrite à l'article 17 de la loi de bioéthique du 2 août 2021 (loi n°2021-1017)." Cette garantie humaine constitue un fondement essentiel pour clarifier les responsabilités dans un environnement où l'IA joue un rôle croissant.

Bien que les rôles et responsabilités des professionnels ne soient pas fondamentalement remis en cause par l'IA, leur exercice concret évolue nécessairement dans un environnement où la décision résulte d'interactions complexes entre jugement humain et recommandations algorithmiques. **Le cadre éthique doit accompagner cette évolution sans diluer les responsabilités.**

De l'évaluation des résultats à l'éthique by design

L'approche éthique ne peut plus se limiter à l'évaluation a posteriori des conséquences :

- **Intégrer les considérations éthiques dès la conception** des systèmes d'IA destinés aux SSIAD
- **Adopter des méthodologies de développement participatives** impliquant l'ensemble des parties prenantes
- **Prévoir des mécanismes d'évaluation continue** permettant d'identifier et de corriger les dérives potentielles
- **Concevoir des systèmes évolutifs capables de s'adapter** aux retours d'expérience du terrain

Cette approche proactive de l'éthique vise à anticiper les dilemmes plutôt qu'à simplement y réagir, en inscrivant les valeurs du soin dans l'architecture même des systèmes techniques.

Les adaptations "au fil de l'eau" du cadre éthique et réglementaire évoquées par l'UNASSI s'inscrivent parfaitement dans cette logique d'éthique évolutive et intégrée. Elles permettent d'ajuster continuellement les systèmes aux réalités émergentes de la pratique, dans un processus d'amélioration continue guidé par les valeurs du soin.

✓ Cartographie des enjeux éthiques

Pour appréhender de manière structurée la complexité des enjeux éthiques liés à l'utilisation de l'IA dans les SSIAD, nous proposons **une cartographie systématique qui permet non seulement d'identifier les risques potentiels, mais aussi de comprendre leur importance relative et leurs interactions**. Cette approche méthodique vise à dépasser les réactions intuitives pour construire une réflexion éthique approfondie et opérationnelle.

Matrice d'identification des enjeux éthiques

Notre matrice organise les risques éthiques selon deux dimensions complémentaires : les principes éthiques fondamentaux (bienfaisance, non-malfaisance, autonomie, justice) et les différentes phases du parcours de soin en SSIAD (évaluation initiale, planification, intervention, suivi, coordination). Cette approche permet d'identifier de manière exhaustive les points de vigilance spécifiques à chaque étape.

Bienfaisance	Risques identifiés : Réduction excessive de la complexité des situations Exemples concrets : algorithmes ne captant pas les besoins non verbalisés ou les dimensions psychosociales subtiles
---------------------	---

Non Malfaisance	Risques identifiés : Surpondération de certains critères quantifiables Exemples concrets : Priorisation excessive des risques mesurables au détriment des préférences de vie
------------------------	---

Autonomie	Risques identifiés : Standardisation des projets de vie Exemples concrets : propositions automatisées ne reflétant pas les aspirations singulières de la personne.
------------------	---

Justice	Risques identifiés : Biais algorithmiques dans l'évaluation Exemples concrets : Sous-estimation systématique des besoins de certains groupes socioculturels
----------------	--

L'évaluation initiale constitue un moment critique où se dessine l'ensemble du projet de soin. L'introduction d'outils d'IA à cette étape présente le risque de standardiser excessivement l'approche, en privilégiant les dimensions facilement quantifiables de la situation. La vigilance doit porter particulièrement sur la préservation d'une évaluation globale, attentive aux dimensions subjectives et contextuelles que les algorithmes peinent encore à saisir.

Risques liées à la planification des soins

La planification algorithmique promet d'importantes améliorations en termes d'efficacité, mais risque de privilégier une vision mécaniste du soin. Le défi éthique consiste à intégrer dans ces modèles d'optimisation des variables qualitatives essentielles comme la continuité relationnelle ou le respect des rythmes de vie, qui contribuent significativement à la qualité des soins mais sont difficiles à traduire en paramètres algorithmiques.

Bienfaisance

Risques identifiés : Optimisation axée sur l'efficacité organisationnelle

Exemples concrets : Réduction excessive du temps d'intervention pour maximiser le nombre de visites

Non Malfaisance

Risques identifiés : Rigidification des plannings

Exemples concrets : Difficulté à intégrer les fluctuations de l'état de santé dans des plannings optimisés

Autonomie

Risques identifiés : Marginalisation des préférences difficilement modélisables

Exemples concrets : Non prise en compte des rythmes biologiques individuels ou des préférences relationnelles

Justice

Risques identifiés : Iniquité dans l'allocation des ressources

Exemples concrets : Favoritisme algorithmique pour les situations "simples" au détriment des cas complexes

Risques liés à l'intervention au domicile

L'intervention au domicile représente le cœur de l'activité des SSIAD. L'introduction d'outils numériques dans cet espace intime modifie profondément la relation de soin. Le risque principal identifié est celui d'une médiation technologique excessive qui pourrait appauvrir la dimension relationnelle et limiter la capacité d'adaptation contextuelle des soignants, pourtant essentielle face à la diversité des situations rencontrées à domicile.

Bienfaisance

Risques identifiés : Attention excessive aux protocoles standardisés

Exemples concrets : Soignant focalisé sur le respect des check-lists numériques au détriment de l'observation globale

Non Malfaisance

Risques identifiés : Intrusion technologique dans l'intimité

Exemples concrets : Capteurs ou dispositifs de surveillance perçus comme violant l'espace personnel

Autonomie

Risques identifiés : Réduction de la marge d'adaptation du soignant

Exemples concrets : Difficulté à s'écarter des recommandations algorithmiques même quand le contexte se justifie

Justice

Risques identifiés : Inégalité d'accès aux innovations technologiques

Exemples concrets : Fracture numérique pénalisant les patients moins équipés ou moins familiers des technologies

✓ Hierarchisation des enjeux selon leur impact et probabilité

Pour prioriser les efforts de prévention et d'accompagnement, nous avons évalué chaque risque éthique identifié selon deux dimensions : son impact potentiel sur la qualité des soins et la dignité des personnes, et sa probabilité d'occurrence dans le contexte actuel de développement technologique des SSIAD. Cette analyse nous permet de dégager quatre catégories de risques nécessitant des approches différenciées.

Risques critiques (impact élevé, probabilité élevée)

Ces risques, combinant un impact majeur et une forte probabilité de survenue, appellent des mesures préventives immédiates et des garde-fous robustes :

1. La déshumanisation par l'optimisation excessive : La recherche d'efficacité organisationnelle via les algorithmes de planification risque de réduire les temps d'intervention et de standardiser les pratiques, menaçant la dimension relationnelle du soin.

2. L'exclusion numérique : L'inégalité d'accès aux bénéfices des technologies d'IA, particulièrement pour les populations vulnérables ou éloignées du numérique, pourrait créer une médecine à deux vitesses.

3. L'érosion de l'autonomie décisionnelle des soignants : La normativité croissante des recommandations algorithmiques risque de réduire la marge d'appréciation clinique des professionnels et leur capacité d'adaptation aux situations singulières.

4. La surveillance intrusive : Le développement des technologies de monitoring à domicile pose un risque significatif d'intrusion dans l'intimité des personnes et de transformation de leur espace de vie en espace de soin permanent.

Ces risques critiques doivent faire l'objet d'une attention prioritaire dans la conception même des systèmes d'IA destinés aux SSIAD, en intégrant des garde-fous techniques et organisationnels dès leur conception.

Risques majeurs (impact élevé, probabilité modérée)

Ces risques, bien que moins probables dans l'immédiat, présentent un impact potentiel considérable qui justifie une vigilance soutenue :

1. La standardisation excessive des projets de soin : Les algorithmes d'aide à la décision pourraient conduire à une uniformisation des approches, négligeant la singularité des situations et des préférences individuelles.

2. Les biais discriminatoires : Les systèmes d'IA entraînés sur des données historiques risquent de reproduire ou d'amplifier des biais préexistants, conduisant à des iniquités systématiques dans l'allocation des ressources ou l'évaluation des besoins.

3. La dilution des responsabilités : L'introduction d'algorithmes dans les chaînes de décision peut créer une zone grise concernant la responsabilité des différents acteurs en cas d'erreur ou de préjudice.

4. La perte de compétences cliniques : La délégation progressive de certaines évaluations aux systèmes automatisés pourrait entraîner une atrophie de certaines compétences d'observation et d'analyse chez les professionnels.

✔ Interdépendances entre les différents niveaux de décision

Les enjeux éthiques identifiés ne peuvent être traités isolément, car ils s'inscrivent dans un écosystème complexe où interagissent de multiples acteurs, technologies et valeurs. Nous explorons ici les principales interdépendances qui doivent être prises en compte pour une approche éthique cohérente.

Interdépendances entre les différents niveaux de décision

Les questions éthiques se posent simultanément à plusieurs niveaux qui s'influencent mutuellement :

- **Niveau micro (relation soignant-soigné)** : Les décisions quotidiennes au chevet du patient, influencées par les outils d'aide à la décision
- **Niveau méso (organisation du SSIAD)** : Les choix de gouvernance, de formation et d'organisation du travail qui conditionnent l'usage des technologies
- **Niveau macro (système de santé)** : Les politiques publiques, les modèles de financement et les cadres réglementaires qui orientent le développement des technologies

Une approche éthique cohérente doit assurer l'alignement des valeurs entre ces différents niveaux. Par exemple, la préservation de l'autonomie décisionnelle des soignants (niveau micro) dépend directement des modes d'évaluation de la performance mis en place par l'organisation (niveau méso) et des incitatifs financiers définis par les tutelles (niveau macro).

1/ La boucle de la qualité relationnelle

- L'optimisation algorithmique des plannings → Réduit le temps disponible par intervention
- La réduction du temps disponible → Limite les échanges non techniques
- La limitation des échanges → Appauvrit la connaissance contextuelle
- L'appauvrissement contextuel → Nécessite plus d'alertes automatisées
- La multiplication des alertes → Renforce le besoin d'optimisation des plannings

2/ La boucle de l'autonomie professionnelle

- Les systèmes d'aide à la décision → Standardisent les pratiques
- La standardisation → Réduit les variations inexplicables
- La réduction des variations → Facilite l'évaluation automatisée
- L'évaluation automatisée → Renforce les incitations à suivre les recommandations
- Le renforcement des incitations → Accroît la dépendance aux systèmes d'aide

3/ La boucle de la personnalisation des soins

- Les systèmes d'aide à la décision → Standardisent les pratiques
- La standardisation → Réduit les variations inexplicables
- La réduction des variations → Facilite l'évaluation automatisée
- L'évaluation automatisée → Renforce les incitations à suivre les recommandations
- Le renforcement des incitations → Accroît la dépendance aux systèmes d'aide

✓ Conclusion

La cartographie des enjeux éthiques présentée dans ce livre blanc ne constitue pas un simple catalogue de risques, mais une **grille d'analyse dynamique permettant d'anticiper et d'accompagner les transformations induites par l'IA dans les SSIAD**. Elle invite à une vigilance active qui ne se contente pas d'identifier les problèmes potentiels, mais cherche à comprendre leurs mécanismes d'émergence et leurs interactions pour mieux les prévenir ou les atténuer.

Cette approche cartographique n'a pas vocation à décourager l'innovation, mais au contraire à l'orienter vers des développements véritablement au service des valeurs fondamentales du soin. Elle constitue **un outil de dialogue entre les différentes parties prenantes** – éditeurs et concepteurs de technologies, professionnels de santé, gestionnaires de services, patients et aidants – **pour construire collectivement une vision partagée de ce que pourrait être une intégration éthiquement responsable de l'IA dans les soins à domicile**.

Comme le souligne l'UNASSI, "le cadre éthique et réglementaire du développement de l'IA dans les services de soins à domicile est assez structurant. Ce cadre demandera certainement des adaptations au fil de l'eau. **L'enjeu majeur me semble être l'information/formation des professionnels pour leur permettre de faire vivre le questionnement éthique** dans le cadre de leur rôle et responsabilité qui ne sont pas remis en cause par l'IA."

En tant qu'acteurs engagés dans la transformation numérique du secteur des soins à domicile, **nous sommes convaincus que l'avenir appartient aux approches qui sauront conjuguer innovation technologique et préservation des valeurs humanistes du soin**. Ce livre blanc se veut une contribution à cette réflexion collective, que nous vous invitons à poursuivre et enrichir à nos côtés.



2

Données de vie : éthique et humanité dans la révolution numérique

Dans cette deuxième partie, nous allons entreprendre **une analyse approfondie des enjeux clés liés à l'intégration de l'intelligence artificielle dans les soins infirmiers à domicile**. Cette exploration vise à éclairer les défis et les opportunités que présente l'introduction de l'IA dans les SSIAD, tout en proposant des pistes pour une pratique éthique et responsable au service de la qualité des soins.

✓ Confidentialité et protection des données

Enjeux spécifiques aux données de santé sensibles

Dans le contexte des soins infirmiers à domicile assistés par l'intelligence artificielle, **la protection des données de santé représente un défi majeur et multidimensionnel**. Ces données, par leur nature même, constituent une catégorie particulièrement sensible d'informations personnelles qui nécessite des mesures de protection renforcées.

La collecte continue de données par les dispositifs connectés au domicile des patients soulève plusieurs préoccupations spécifiques. Contrairement au cadre institutionnel, **l'environnement domestique brouille les frontières entre espaces de soins et espaces privés**. Les capteurs, les systèmes de télésurveillance et les assistants vocaux peuvent recueillir non seulement des données cliniques, mais également des informations sur les habitudes de vie, les relations familiales et d'autres aspects intimes de l'existence des patients.

Cette situation engendre une problématique de "surveillance diffuse" où la distinction entre données de santé et données personnelles devient floue. Par exemple, un système de détection de chutes peut également révéler les habitudes de sommeil, les visiteurs ou les activités quotidiennes du patient. Cette porosité des catégories de données complexifie considérablement leur protection et leur gestion éthique.

Par ailleurs, la vulnérabilité inhérente aux patients bénéficiant de soins à domicile amplifie ces préoccupations. Les personnes âgées, en situation de handicap ou atteintes de troubles cognitifs peuvent rencontrer des difficultés à comprendre pleinement les implications de la collecte de leurs données et à exercer un contrôle effectif sur celles-ci. **Cette asymétrie de pouvoir et d'information crée un risque accru d'exploitation involontaire de données sensibles.**



Les enjeux spécifiques liées à ces données



Risque de fuite de données

Les systèmes numériques peuvent être la cible de cyberattaques, entraînant des violations de données qui compromettent la confidentialité des patients. Les informations sensibles peuvent être exposées ou utilisées à des fins malveillantes.



Consentement et contrôle

Les patients doivent être pleinement informés de la manière dont leurs données seront collectées, utilisées et partagées. Le défi consiste à garantir que le consentement soit véritablement éclairé, en tenant compte de la complexité des technologies utilisées.



Stigmatisation et discrimination

La divulgation non autorisée ou l'utilisation inappropriée des données de santé sensibles peut entraîner des conséquences sociales, telles que la stigmatisation des patients ou des discriminations dans l'accès aux soins.



Droits de patients

Les patients ont le droit de contrôler leurs données, y compris le droit d'accéder, de modifier et de supprimer leurs informations personnelles. La mise en place de mécanismes permettant d'exercer ces droits est essentielle.





Les recommandations de la CNIL

La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) propose plusieurs recommandations spécifiques pour la gestion des données de santé dans le contexte des soins à domicile :

- 1. Minimisation des données** : Ne collecter que les données strictement nécessaires à la finalité poursuivie
- 2. Durées de conservation limitées** : Définir des politiques claires de conservation et d'archivage
- 3. Sécurisation renforcée** : Mettre en œuvre des mesures techniques et organisationnelles adaptées à la sensibilité des données
- 4. Transparence accrue** : Informer clairement les patients sur les traitements de données effectués
- 5. Formation des personnels** : Sensibiliser régulièrement les équipes aux enjeux de confidentialité

Conformité RGPD et réglementations sectorielles

Le cadre réglementaire encadrant la protection des données de santé dans les SSIAD s'articule principalement autour du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), complété par des dispositions spécifiques au secteur de la santé.

Le RGPD qualifie les données de santé comme des "catégories particulières" nécessitant des protections supplémentaires. Cette classification implique **plusieurs obligations concrètes pour les prestataires de soins à domicile utilisant des solutions d'IA** :

- **L'exigence d'une base légale renforcée** pour le traitement, généralement le consentement explicite du patient ou la nécessité médicale clairement établie
- **L'obligation de réaliser une analyse d'impact** relative à la protection des données (AIPD) préalablement à la mise en œuvre de systèmes d'IA traitant des données de santé
- **La désignation d'un Délégué à la Protection des Données (DPD)** pour superviser la conformité et servir de point de contact pour les patients et les autorités

Au-delà du RGPD, les SSIAD doivent également se conformer à des réglementations sectorielles qui précisent les modalités de gestion des données de santé. En France, le Code de la santé publique et les dispositions spécifiques de la CNIL imposent des contraintes supplémentaires, notamment en matière d'hébergement des données de santé, qui doit être réalisé par des prestataires certifiés.

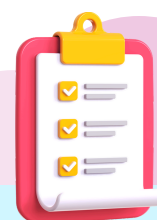
L'articulation de ces différents cadres réglementaires crée un environnement complexe où les responsabilités sont partagées entre multiples acteurs : prestataires de soins, éditeurs de solutions d'IA, hébergeurs de données et professionnels de santé. Cette fragmentation des responsabilités peut engendrer des zones grises préjudiciables à la protection effective des données des patients.

La mise en conformité représente donc un défi organisationnel et technique considérable, nécessitant une approche proactive et l'intégration des principes de protection dès la conception ("privacy by design") dans le développement et le déploiement des solutions d'IA pour les soins à domicile.

Mesures pratiques pour assurer la conformité

Pour les SSIAD souhaitant intégrer des solutions d'IA tout en respectant le cadre réglementaire, nous recommandons les mesures suivantes :

- 1. Cartographie des traitements** : Établir un registre détaillé des traitements de données impliquant l'IA
- 2. Analyses d'impact systématiques** : Réaliser des AIPD pour chaque nouveau système d'IA traitant des données sensibles
- 3. Contractualisation rigoureuse** : Établir des contrats conformes avec tous les sous-traitants impliqués
- 4. Documentation technique** : Maintenir une documentation complète sur les mesures de sécurité implémentées
- 5. Procédures de gestion des incidents** : Définir des protocoles clairs en cas de violation de données
- 6. Formation continue** : Assurer une mise à jour régulière des connaissances des équipes sur les évolutions réglementaires



✓ Consentement éclairé et autonomie du patient

Défis du consentement dans un environnement technologique complexe

Le consentement éclairé, pilier fondamental de l'éthique médicale, se trouve profondément transformé par l'intégration de l'intelligence artificielle dans les soins infirmiers à domicile. La complexité technique inhérente aux systèmes d'IA crée une asymétrie informationnelle considérable entre les professionnels et les patients, compromettant potentiellement la qualité du consentement obtenu.

Cette complexité se manifeste à plusieurs niveaux. D'abord, les algorithmes d'IA fonctionnent souvent comme des "boîtes noires" dont les mécanismes décisionnels restent opaques même pour les professionnels de santé qui les utilisent. **Comment alors transmettre au patient une compréhension suffisante de ces systèmes pour qu'il puisse consentir véritablement en connaissance de cause ?** Cette question devient particulièrement épineuse lorsque l'IA intervient dans des décisions cliniques importantes.

Par ailleurs, la nature évolutive des systèmes d'IA, capables d'apprentissage continu et d'adaptation, remet en question la temporalité traditionnelle du consentement. **Un consentement donné à un instant T peut-il rester valide lorsque le système évolue significativement au fil du temps ?** Cette dimension dynamique nécessite de repenser le consentement non plus comme un acte ponctuel mais comme un processus continu.

La collecte massive de données, nécessaire au fonctionnement optimal des systèmes d'IA, soulève également des questions sur la portée du consentement. **Les patients peuvent difficilement anticiper toutes les utilisations futures potentielles de leurs données, créant ainsi un "déficit de consentement"** qui s'accroît avec la sophistication croissante des analyses de données.



Vulnérabilité particulières des patients à domicile

Les patients bénéficiant de soins à domicile présentent souvent des vulnérabilités spécifiques qui complexifient davantage la question du consentement éclairé. Les personnes âgées, qui constituent une part importante de cette population, peuvent être confrontées à des déficits cognitifs, sensoriels ou à une littératie numérique limitée, entravant leur capacité à comprendre pleinement les implications des technologies d'IA intégrées à leurs soins.

L'isolement social, fréquent chez les patients à domicile, peut également réduire les opportunités de discussion et de réflexion partagée sur ces technologies. Contrairement au cadre institutionnel où les patients peuvent échanger avec d'autres personnes dans des situations similaires, le domicile peut devenir un espace où les décisions se prennent dans un relatif isolement, sans le bénéfice d'une délibération collective.

La relation de dépendance qui s'établit entre le patient et ses soignants introduit par ailleurs un risque de consentement sous influence. La crainte de perdre l'accès à des soins perçus comme essentiels peut conduire certains patients à accepter des technologies qu'ils ne comprennent pas pleinement ou qui suscitent chez eux des réticences.

Cette vulnérabilité est accentuée par la dimension intrusive des technologies d'IA à domicile. L'introduction de capteurs, de caméras ou d'assistants vocaux dans l'espace intime du domicile peut être vécue comme une violation de la sphère privée, créant une tension entre le besoin de soins et le désir de préserver l'intégrité de son espace personnel.

Modèles innovants de consentement adaptatif

Face à ces défis, **des approches novatrices du consentement émergent pour préserver l'autonomie des patients dans ce contexte technologique complexe.** Le concept de "consentement adaptatif" propose une alternative au modèle traditionnel en reconnaissant la nature dynamique et évolutive des technologies d'IA.

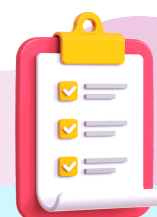
Ce modèle repose sur plusieurs principes clés :

- **La granularité des choix** : Plutôt qu'un consentement global, le patient peut exercer un contrôle différencié selon les types de données collectées et leurs utilisations, établissant ainsi une hiérarchie de sensibilité correspondant à ses préférences personnelles.
- **La temporalité modulable** : Le consentement est conçu comme un processus continu avec des points de réévaluation réguliers, permettant au patient de modifier ses choix à mesure que sa compréhension évolue ou que sa situation change.
- **Les interfaces adaptées** : Des outils de visualisation simplifiée et des supports explicatifs multimodaux (vidéos, infographies, exemples concrets) facilitent la compréhension des technologies complexes, réduisant ainsi l'asymétrie informationnelle.
- **L'approche collaborative** : L'implication de médiateurs (proches aidants, représentants de patients) dans le processus de consentement permet de créer un espace de délibération partagée qui compense l'isolement potentiel du patient à domicile.

Des initiatives prometteuses explorent également l'utilisation de "tableaux de bord" personnalisés permettant aux patients de visualiser quelles données sont collectées et comment elles sont utilisées, renforçant ainsi leur sentiment de contrôle. Ces interfaces peuvent être conçues avec différents niveaux de complexité, adaptables aux capacités cognitives et à la littératie numérique de chaque patient.

Le modèle de "consentement par paliers" constitue une autre innovation pertinente, où le patient est progressivement exposé à des informations plus détaillées sur les technologies utilisées, à mesure que sa familiarité et son intérêt se développent. Cette approche évite la surcharge informationnelle tout en préservant la possibilité d'un approfondissement.

Ces modèles innovants, en redéfinissant le consentement comme un processus dynamique plutôt qu'un événement ponctuel, offrent des perspectives prometteuses pour concilier l'autonomie du patient avec la complexité croissante des environnements technologiques de soins à domicile.





✓ Biais algorithmiques et équité des soins

Sources et types de biais dans les algorithmes de santé

Les systèmes d'intelligence artificielle déployés dans les soins infirmiers à domicile sont susceptibles d'intégrer divers types de biais qui peuvent compromettre l'équité des soins. Comme le souligne MINAIA, **ces biais algorithmiques ne relèvent pas d'une défaillance ponctuelle mais sont souvent le produit de biais historiques et structurels intégrés aux données d'entraînement**, lesquelles reflètent les inégalités sociales, économiques et raciales d'un système de santé.

L'étude d'Obermeyer et al. (2019) illustre parfaitement ce phénomène : un algorithme utilisé à grande échelle pour prédire les besoins médicaux de populations américaines sous-estimait systématiquement les soins nécessaires aux patients afro-américains. Le modèle, fondé sur les dépenses de santé passées, traduisait en réalité l'inégalité d'accès aux soins plutôt que les besoins réels des individus. Transposé au secteur médico-social français, ce type de biais pourrait affecter la priorisation des soins à domicile, l'attribution de ressources humaines ou encore la planification des interventions infirmières dans les EHPAD.

Derrière l'apparente objectivité des algorithmes se cachent des logiques complexes, parfois biaisées, qui risquent d'accentuer les inégalités existantes plutôt que de les corriger. Dans le contexte des soins à domicile, plusieurs types spécifiques de biais peuvent être identifiés :

Biais de représentation	Les données cliniques ont traditionnellement surreprésenté certains groupes démographiques au détriment d'autres (femmes, personnes âgées, minorités ethniques).
Biais de mesure	Les dispositifs de surveillance physiologique peuvent présenter des variations de précision selon les caractéristiques physiques des patients, entraînant des erreurs systématiques pour certains groupes.
Biais d'échantillonnage	Les algorithmes prédictifs peuvent être moins performants pour des populations sous-représentées dans les données d'entraînement, comme les patients atteints de maladies rares ou présentant des comorbidités complexes.

Biais d'étiquetage

Les systèmes d'évaluation basés sur l'IA peuvent perpétuer des stéréotypes cliniques, comme la tendance historique à sous-estimer la douleur exprimée par certains groupes.

Biais d'agrégation

Les modèles prédictifs qui ne tiennent pas compte des déterminants sociaux de la santé peuvent générer des recommandations inadaptées aux réalités multidimensionnelles des patients à domicile.

Impact sur les populations vulnérables ou marginalisées

Les conséquences de ces biais algorithmiques s'avèrent particulièrement préjudiciables pour les populations déjà vulnérables ou marginalisées, créant un cercle vicieux d'inégalités de santé. **MINAIA identifie spécifiquement certains publics particulièrement exposés : personnes âgées isolées, usagers non francophones, personnes en situation de handicap invisible.**

Dans leur quotidien, les infirmiers et infirmières sont de plus en plus sollicités pour interagir avec des dispositifs numériques. De la gestion des plannings à la surveillance des constantes vitales via des objets connectés, en passant par l'évaluation de la dépendance ou du risque de chute, les technologies basées sur des algorithmes influencent leurs décisions. **Si ces outils peuvent représenter un appui opérationnel, ils peuvent aussi, en raison de leur opacité, limiter la capacité de jugement clinique des soignants.**

Ce phénomène, qualifié de "biais d'automatisation" par MINAIA, est particulièrement problématique dans le contexte des soins. Une infirmière confrontée à une recommandation automatisée sans explication claire peut avoir du mal à la remettre en question, même si son expérience ou son intuition professionnelle lui suggère une autre conduite à tenir. Cela peut entamer la relation de confiance avec les patients – **comment justifier une décision fondée sur un système dont on ne comprend ni le raisonnement ni les limites ?**





Les patients issus de milieux socioéconomiques défavorisés peuvent subir une "pénalité numérique" lorsque les algorithmes intègrent des indicateurs corrélés au statut social. Les personnes âgées, principales bénéficiaires des soins à domicile, sont particulièrement exposées aux biais liés à l'âgisme algorithmique. Les minorités linguistiques et culturelles font face à des obstacles supplémentaires lorsque les interfaces de communication des systèmes d'IA ne sont pas adaptées à leur réalité.

Cette discrimination algorithmique présente une caractéristique particulièrement problématique : son invisibilité. **Contrairement aux formes traditionnelles de discrimination, les biais des systèmes d'IA opèrent souvent comme des "boîtes noires", rendant difficile leur identification et leur contestation par les patients qui en subissent les conséquences.**

Méthodologies d'audit et de correction des biais

Face à ces défis, une approche éthique est indispensable, comme le souligne MINAIA. Le principe de bienfaisance implique que les technologies mises en œuvre dans le champ infirmier doivent apporter un bénéfice réel aux patients, ce qui suppose une évaluation rigoureuse de leur performance, mais aussi de leurs effets indirects. Le principe de justice exige que les systèmes algorithmiques ne reproduisent pas les inégalités sociales existantes, mais contribuent au contraire à les réduire. Enfin, le respect de l'autonomie suppose que les patients soient informés de manière claire et compréhensible sur le fonctionnement de ces dispositifs, notamment lorsqu'ils influencent des décisions cliniques.

Cela passe par **l'explicabilité des systèmes, un enjeu central** identifié par Guidotti et al. (2018) pour permettre aux professionnels de santé d'exercer leur discernement. Plusieurs techniques peuvent être mobilisées pour auditer et corriger les biais algorithmiques :

- Analyse contrefactuelle : Tester le comportement de l'algorithme en modifiant uniquement certaines variables démographiques pour identifier les disparités de traitement.
- Tests de sensibilité : Mesurer la robustesse des prédictions face à de légères variations dans les données d'entrée.
- Évaluation par des panels diversifiés : Soumettre les résultats algorithmiques à l'examen de groupes incluant des représentants de diverses populations et des experts en équité des soins.

Les patients issus de milieux socioéconomiques défavorisés peuvent subir une "pénalité numérique" lorsque les algorithmes intègrent des indicateurs corrélés au statut social. Les personnes âgées, principales bénéficiaires des soins à domicile, sont particulièrement exposées aux biais liés à l'âgisme algorithmique. Les minorités linguistiques et culturelles font face à des obstacles supplémentaires lorsque les interfaces de communication des systèmes d'IA ne sont pas adaptées à leur réalité.

Cette discrimination algorithmique présente une caractéristique particulièrement problématique : son invisibilité. **Contrairement aux formes traditionnelles de discrimination, les biais des systèmes d'IA opèrent souvent comme des "boîtes noires", rendant difficile leur identification et leur contestation par les patients qui en subissent les conséquences.**

Méthodologies d'audit et de correction des biais

Face à ces défis, une approche éthique est indispensable, comme le souligne MINAIA. Le principe de bienfaisance implique que les technologies mises en œuvre dans le champ infirmier doivent apporter un bénéfice réel aux patients, ce qui suppose une évaluation rigoureuse de leur performance, mais aussi de leurs effets indirects. Le principe de justice exige que les systèmes algorithmiques ne reproduisent pas les inégalités sociales existantes, mais contribuent au contraire à les réduire. Enfin, le respect de l'autonomie suppose que les patients soient informés de manière claire et compréhensible sur le fonctionnement de ces dispositifs, notamment lorsqu'ils influencent des décisions cliniques.

Cela passe par **l'explicabilité des systèmes, un enjeu central** identifié par Guidotti et al. (2018) pour permettre aux professionnels de santé d'exercer leur discernement. Plusieurs techniques peuvent être mobilisées **pour auditer et corriger les biais algorithmiques** :

Analyse contrefactuelle	Tester le comportement de l'algorithme en modifiant uniquement certaines variables démographiques pour identifier les disparités de traitement.
Test de sensibilité	Mesurer la robustesse des prédictions face à de légères variations dans les données d'entrée.
Evaluation par des panels diversifiés	Soumettre les résultats algorithmiques à l'examen de groupes incluant des représentants de diverses populations et des experts en équité des soins.

Pour corriger les biais identifiés, plusieurs stratégies complémentaires peuvent être mises en œuvre :

Rééquilibrage des données

Enrichir les ensembles d'entraînement avec des données supplémentaires provenant de populations sous-représentées.

Contraintes d'équité

Intégrer directement dans la conception algorithmique des contraintes garantissant que certains critères d'équité sont respectés.

Approche participative

Impliquer les communautés marginalisées dans la conception et l'évaluation des systèmes d'IA.

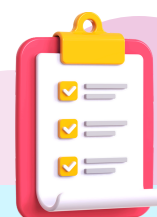
Transparence explicative

Développer des interfaces permettant d'expliquer les décisions algorithmiques aux patients et aux soignants.

L'implémentation de chartes d'usage de l'IA, de formations spécifiques pour les soignants ou encore la mise en place de comités éthiques locaux au sein des établissements médico-sociaux constituent des pistes concrètes proposées par Floridi et al. (2018) pour encadrer ces usages émergents.

Les dilemmes éthiques abondent, et la nécessité d'une collaboration interdisciplinaire pour aborder ces défis devient évidente. Comme le souligne MINAIA, **la fusion des connaissances de divers domaines – médecine, droit, éthique, science des données – peut créer un environnement propice à une intégration responsable de l'IA dans les soins de santé.**

Il est crucial de considérer la relation entre les praticiens de santé et les outils d'IA. **L'IA doit être envisagée comme un complément à la pratique soignante plutôt qu'un substitut**, car l'interaction humaine demeure inestimable pour le succès des soins. Un haut niveau de confiance et une définition claire des responsabilités éthiques sont cruciaux pour améliorer les interactions entre le personnel de santé et les systèmes d'IA.



L'intégration de l'IA dans les soins infirmiers soulève des questions fondamentales, bien au-delà des seules considérations techniques. **Elle oblige à repenser le rôle du professionnel de santé, la place des données dans la décision médicale et les conditions d'un usage juste et responsable de la technologie.** Les biais algorithmiques ne sont pas un phénomène marginal : ils sont révélateurs des tensions profondes entre innovation, justice sociale et humanité du soin.

Pour garantir une IA au service du bien commun, il est indispensable d'associer les soignants aux réflexions sur les usages de ces outils, de développer une véritable culture critique des données et de renforcer les mécanismes de régulation éthique dans le secteur médico-social. La mise en place d'un processus continu de surveillance post-déploiement s'avère également cruciale, car les biais peuvent émerger ou se transformer avec l'évolution des pratiques cliniques et des caractéristiques de la population.

Transparence et explicabilité des système

Méthodologies d'audit et de correction des biais

Face à ces défis, une approche éthique est indispensable, comme le souligne MINAIA. Le principe de bienfaisance implique que les technologies mises en œuvre dans le champ infirmier doivent apporter un bénéfice réel aux patients, ce qui suppose une évaluation rigoureuse de leur performance, mais aussi de leurs effets indirects. Le principe de justice exige que les systèmes algorithmiques ne reproduisent pas les inégalités sociales existantes, mais contribuent au contraire à les réduire. Enfin, le respect de l'autonomie suppose que les patients soient informés de manière claire et compréhensible sur le fonctionnement de ces dispositifs, notamment lorsqu'ils influencent des décisions cliniques.



Perspectives d'avenir

L'intégration de l'IA dans le secteur médico-social ouvre la voie à une transformation profonde du secteur. Elle promet une personnalisation accrue des prises en charge, une amélioration continue de la qualité des soins, une coordination renforcée entre les acteurs, et une optimisation globale des ressources. **Cette évolution technologique, bien que nécessitant des investissements initiaux significatifs, représente un levier majeur pour répondre aux défis actuels et futurs.** Les premiers retours d'expérience montrent des gains substantiels tant en termes de qualité que d'efficience.

Cependant, cette transformation numérique doit s'opérer en tenant compte des spécificités du secteur et en préservant sa dimension humaine essentielle. **L'IA ne doit pas remplacer l'humain, mais plutôt le soutenir en lui offrant des outils qui lui permettent de mieux exercer sa mission.** L'avenir du secteur repose ainsi sur une intégration harmonieuse de la technologie, respectant la relation de confiance entre soignants et patients, tout en répondant efficacement aux exigences du service.

Vers un avenir éthique des soins numériques

Au terme de notre exploration des enjeux éthiques liés à l'intégration de l'intelligence artificielle dans les services de soins infirmiers à domicile, il convient désormais de **synthétiser les enseignements clés et d'esquisser les perspectives futures qui se dessinent à l'horizon de cette transformation technologique**. Cette dernière partie propose une vision intégrative et prospective, tout en préparant le terrain pour le prochain tome consacré aux dimensions pratiques et opérationnelles de cette intégration.

✓ Synthèse des principes et recommandations clés

Les principes directeurs

Notre réflexion a permis d'identifier plusieurs principes cardinaux qui doivent guider l'intégration de l'IA dans les SSIAD :

- Le principe de primauté humaine : L'IA doit demeurer un outil au service des professionnels et des personnes accompagnées, sans jamais se substituer au jugement clinique ni à la relation de soin.
- Le principe de bienfaisance partagée : Les bénéfices de l'IA doivent être équitablement répartis entre tous les acteurs concernés.
- Le principe de transparence et d'explicabilité : Les mécanismes décisionnels des systèmes d'IA doivent être suffisamment transparents.
- Le principe de responsabilité distribuée mais claire : La chaîne de responsabilités dans l'usage de l'IA doit être explicitement définie.
- Le principe d'adaptabilité contextuelle : Les systèmes d'IA doivent pouvoir s'adapter à la singularité des situations de soins à domicile.

Recommandations pratiques

Ces principes se traduisent par des recommandations concrètes à destination des différentes parties prenantes :

Pour les organisation de soins à domicile

- **#1** Développer une gouvernance éthique de l'IA impliquant toutes les parties prenantes
- **#2** Évaluer systématiquement l'impact des technologies sur la qualité des soins
- **#3** Investir dans la formation continue des professionnels

Pour les professionnels

- **#1** Maintenir une vigilance critique face aux recommandations algorithmiques
- **#2** Participer activement aux processus d'évaluation des systèmes
- **#3** Préserver la dimension relationnelle du soin

Pour les décideurs publics

- **#1** Adapter le cadre réglementaire aux spécificités de l'IA en santé
- **#2** Soutenir la recherche interdisciplinaire
- **#3** Garantir un accès équitable aux bénéfices de l'IA

Engagements concrets et mesurables

Pour les organisations

- Établir une charte éthique spécifique à l'usage de l'IA
- Désigner des référents "éthique numérique"
- Mettre en place des indicateurs de suivi

Pour les professionnels

- S'engager dans une démarche de formation continue
- Partager les retours d'expérience
- Contribuer aux processus d'amélioration des outils

Pour l'écosystème

- Adopter des méthodologies de conception participative
- Développer des solutions répondant à des besoins réels
- Assurer une transparence sur les modèles utilisés

✓ Tendances émergentes et défis futurs

Evolutions technologiques et leurs implications éthiques

Parmi **les tendances technologiques** les plus significatives :

- **L'IA générative appliquée** aux soins qui soulève des questions sur l'authenticité de la relation soignante
- **Les systèmes multi-modaux** posant des défis en termes de protection de la vie privée
- **L'autonomisation croissante des dispositifs** remettant en question les frontières de la délégation décisionnelle
- **L'interopérabilité renforcée** exigeant une vigilance sur la gouvernance des données

Nouveaux modèles de soins et considérations éthiques

L'intégration de l'IA catalyse l'**émergence de nouveaux modèles** :

- **Le modèle de soins hybrides** redéfinissant les notions de proximité
- **Les approches prédictives et préventives** soulevant des interrogations sur le droit à l'incertitude
- **Les modèles participatifs** nécessitant une attention aux inégalités d'accès
- **Les écosystèmes de soins coordonnés** créant des défis de gouvernance partagée

✓ ***Vers une éthique vivante et incarnée**

Comme le souligne l'UNASSI, "le cadre éthique et réglementaire du développement de l'IA dans les services de soins à domicile est assez structurant." Cependant, **sa véritable valeur réside dans sa mise en œuvre concrète.**

L'enjeu majeur concerne "l'information/formation des professionnels pour leur permettre de faire vivre le questionnement éthique dans le cadre de leur rôle et responsabilité qui ne sont pas remis en cause par l'IA."

Cette éthique incarnée repose sur plusieurs piliers :

- **La formation continue des professionnels**, non seulement aux aspects techniques des outils IA mais également à leur dimension éthique et à la méthodologie du questionnement éthique.
- **Les espaces de délibération collective** permettant de confronter les expériences, d'analyser les situations complexes et d'élaborer des réponses nuancées aux dilemmes rencontrés.
- **L'implication active des personnes accompagnées** dans la définition des usages acceptables de l'IA dans leur parcours de soin
- **L'évaluation régulière des pratiques** à la lumière des valeurs fondamentales du soins et des retours d'expérience du terrain.

L'intégration éthique de l'IA dans les SSIAD exige une vigilance constante et un questionnement renouvelé face à des situations toujours singulières, dans un contexte technologique évolutif.

Conclusion

Ce deuxième tome de notre série de livres blancs a exploré les dimensions éthiques de l'intégration de l'IA dans les services de soins infirmiers à domicile. Il a mis en lumière **les tensions inhérentes à cette intégration et proposé des pistes pour une approche équilibrée, respectueuse tant des promesses technologiques que des valeurs fondamentales du soin.**

Le troisième tome, en continuité avec cette réflexion, s'attachera à explorer les dimensions pratiques et opérationnelles de cette intégration. Cette transition vers des considérations plus opérationnelles ne signifie pas l'abandon de la réflexion éthique. Au contraire, elle vise à l'ancrer plus profondément dans les réalités du terrain, dans une démarche d'éthique appliquée où les principes prennent vie dans les pratiques.

En définitive, l'intégration éthique de l'IA dans le domicile ne représente pas simplement un défi technique ou organisationnel, mais une opportunité de réaffirmer et de réinventer les valeurs essentielles du soin à domicile à l'ère numérique. Cette démarche exige une collaboration soutenue entre tous les acteurs concernés – professionnels, personnes accompagnées, développeurs, régulateurs – dans un dialogue ouvert et continu.

C'est dans cet esprit de collaboration et d'innovation responsable que nous vous invitons à poursuivre cette exploration dans notre prochain tome, **avec la conviction que l'avenir du secteur se construira à la confluence de l'humain et de la technologie, dans un équilibre respectueux des singularités et des dignités.**

4 Le groupe Arche MC2



Arche MC2 est l'éditeur de référence en matière de logiciels de gestion de l'action sociale, des services à la personne et du médico-social. Il propose une plateforme applicative globale capable d'accompagner la transformation digitale de tous les acteurs du secteur (collectivités, institutions publiques, structures de services à la personne privées ou associatives, établissements et services médico-sociaux...).

Arche MC2 est fier, à travers ses solutions web et mobiles, de faciliter le quotidien de milliers de professionnels du social et du médico-social et par là même, de contribuer à rendre un meilleur service aux usagers.

Pour en savoir plus :



arche-mc2.fr