**GT Ethique 20/10/2025 : PV**

Présents : Christine Berlaimont, Helmut Heinen, Gisèle Marlière, Ria Decoopman, Karine Rochtus, Véronique Duchenne, Muriel Dossin

**Bien rappeler le lien ZOOM dans l’introduction de l’OJ**

GM: Merci au secrétariat pour les notes.

1. **PV: approuvé**
2. **Budget traduction**

VD: Besoin de faire des économies. Lorsqu’il y aura une demande de traduction, on l’honorera. Mais s’il n’y a pas de demande, les interprètes seront absents. Sauf lorsqu’un intervenant est invité.

GM: Quand l’objet sera technique, l’interprétariat sera prévu. Aussi pour la Réforme de la loi de 87. Car les discussions seront très juridiques. A l’avenir, il n’est plus question d’omettre l’allemand.

HH: Je suis membre du CSNPH depuis 35 ans et contribuable belge. Mon successeur aura certainement besoin de cette traduction en allemand. Quand on épargne la traduction, cette économie est-elle investie dans un renfort du personnel du secrétariat ?

GM: On n’a jamais eu du transfert d’une enveloppe à l’autre. Cette enveloppe ne nous appartient pas. On n’a pas de signaux pour le remplacement de Natallia. La DG montre des signes de lassitude face à notre insistance.

VD: Le mot d’ordre d’économiser est linéaire.

GM: Pour les traductions, c’est aussi une question de responsabilité de notre part.

VD: Merci déjà pour vos réactions lorsque le budget et le remplacement de Natallia viendront à l’ordre du jour, cet après-midi, à la Plénière.

GM: Nous avons grand besoin d’un juriste pour soutenir certaines recherches.

1. **Nouvelles méthodes de travail**

GM: Il est nécessaire que chacun s’engage dans le CSNPH : participation active dans 2 GT. C’est important qu’il y ait un nombre suffisant de membres présents pour avancer. Chaque membre est censé participer à 2 GT au moins. Ce sera rappelé à la Plénière. Je prendrai contact personnellement avec les absents. Les malades sont bien sûr excusés.

MD: Il n’y aura plus qu’un seul envoi, dorénavant, la semaine qui précède la réunion.

1. **Directive Femmes**

MD : La directive a été adoptée en mai 2024, est entrée vigueur en juin 2024 et doit être transposée pour juin 2027. Elle concerne la lutte contre la violence à l’égard des femmes et la violence domestique. Elle vise la criminalisation de certaines formes de violence, la protection des victimes, la facilitation de l’accès à la justice et des mesures de soutien aux victimes. L’intérêt de la directive est qu’elle mentionne explicitement les femmes en situation de handicap (FSH) dans 6 articles: circonstance aggravante en cas d’infraction commise sur une FSH, traitement des victimes tenant compte du H, accessibilité des lignes d’assistance téléphonique (en FALC notamment), accueil adapté pour les FSH, accessibilité des informations pour PSH, formation Droits de l’homme pour les professionnels de la justice qui tienne compte du H. Toutefois, il est à regretter que la Directive n’impose pas d’interdire la stérilisation forcée, ne définisse pas le viol et n’impose pas la collecte de données ventilées par types de H.

Concernant la méthode de travail proposée par le SPF Justice, plusieurs points d’attention sont à épingler. Tout d’abord, l’injonction est à ne pas transposer ce qui n’est pas obligatoire. Heureusement, 5 des 6 articles ayant trait aux personnes en situation de handicap sont obligatoires.

Enjeux : 1) comment amener les points en surplus de l’obligatoire qui importent au CSNPH ? 2) qui est notre interlocuteur ? (Le SPF justice fonctionne davantage comme une “boite aux lettres” que comme un coordinateur. Il estime n’avoir ni les compétences ni l’autorité nécessaires pour organiser le travail dans la pratique et imposer des tâches à des collègues d’autres institutions, fédérales ou des entités fédérées.)

GM : Peut-on évoquer dans le commentaire que chaque niveau de contact doit connaître l’interlocuteur et que chacun d’eux interpelle son niveau de pouvoir ?

MD : Le secrétariat a également à UNIA pour leur demander leur autorisation de les impliquer.

KR : Concernant l’article 33, on prévoit un mécanisme à activer par les PSH pour combattre les formes de violences. Je vois un souci pour les institutions qui mettent en place des procédures et moyens. Cela n’empêche malheureusement pas les incidents de se produire. Il faut faire en sorte que tous les incidents fassent l’objet d’un rapport.

GM : En Wallonie, il existe un registre de plaintes dans les institutions, mais ils ne sont pas complétés et il n’y a donc pas de statistiques officielles.

KR : Il faut aller plus loin que les rapports internes et demander aussi un rapportage aux administrations qui subsidient.

HH : La stérilisation et la contraception forcés et le viol ne sont pas repris ; il faut réagir. Comment ? C’est une question de stratégie.

GM : Ce sont des points de fond.

CB : Aussi l’inceste.

RDC : De même que le harcèlement psychologique des FSH dans un contexte de dépendance.

CB : Il faudrait aussi prévoir une formation et sensibilisation pour les PSH. Ce devrait être obligatoire dans toutes les institutions : « Qu’est-ce qui est normal et qu’est-ce qui ne l’est pas ? Puis-je en parler ? »

GM : Il n’existe pas de dispositif contraignant en Wallonie pour organiser cette sensibilisation.

DECISION : envoyer avis au Ministre de la Justice + copie aux autres conseils consultatifs.

Revenir à la Plateforme des conseils avec le projet d’avis.

1. **Note de position : relecture**

KR : J'ai eu l’occasion d’assister à une présentation : la Flandre a développé un cadre pour l’IA, qui pourrait peut-être être inspirant. Ce cadre concerne les compétences des acteurs, les contrôles de qualité, les contrôles des données, l’évaluation sur la base d’une checklist qualité. Cf [Digitale zorg en ondersteuning | Departement Zorg](https://www.departementzorg.be/nl/digitale-zorg-en-ondersteuning) pour les services de soins subsidiés par les régions . Voir aussi onlinehulp.be <https://www.onlinehulp-apps.be/>

CB : Qui a pris cette initiative ?

KR : Zorg en Gezondheid Vlaanderen. Cela concerne les centres de revalidation, la prévention, les services sociaux des mutualités, etc. Le focus est mis sur la santé digitale. Une plateforme de connaissances est prévue pour les professionnels. Le but est de partager les expertises.

GM : Je me demande si quelque chose de similaire existe à Bruxelles et en Wallonie. Envoyez-moi les liens, svp. Demander au Ministre Vandenbroucke qu’il mette cela à l’ordre du jour de la CIM Santé.

**Relecture proprement dite du draft de la NP actuelle**

1°) Question générale : 1 ou 2 notes séparées ? Soit 1 seule note qui intègre cette 1re partie et on invite de nouveaux intervenants en lien avec l’IA et le vécu des patients, soit on scinde la note en 2.

Réactions :

GM : Pour le lecteur, intéressant d’avoir les 2 gros pôles dans la même NP.

KR : Va-t-on avoir besoin d’un intervenant extérieur? Des plateformes patients ? Fédérations maisons médicales ? LUSS ? Je siège à l’Observatoire des maladies chroniques et je n’en ai jamais entendu parler. Toutefois, l’Observatoire a lancé 2 ou 3 avis sur le sujet ; je suggère de consulter leur contenu. Voir sur le site de l’INAMI. <https://www.riziv.fgov.be/nl/publicaties/adviezen-van-het-observatorium-voor-chronische-ziekten#:~:text=Het%20Observatorium%20brengt%20geregeld%20adviezen%20uit%2C%20op%20eigen,aan%20de%20Minister%20van%20Sociale%20Zaken%20en%20Volksgezondheid>.

2°) Contenu de la note et passage en revue des corrections apportées à la suite de la dernière séance

* 3A. ... malheureusement non contraignantes
* 4 IA : impacts et enjeux
  + - Biais : ok
    - Espace européen des données :

GM : Renforcer dernière phrase pour que ce soit clair pour les lecteurs : dirigeants du moment , ce dont le CSNPH s’inquiète.

KR : Ne devrait-on pas attribuer un rôle explicite à la Commission vie privée auprès de la Protection données qui reconnaîtrait et refuserait l’accès des données ? Il faut une communication entre banques de données mais sous un contrôle de délivrance des accès.

* + - Développeurs des systèmes : sources OK

MD : Je suis une formation organisée par Unia et financée par le Conseil de l’Europe. Concernant la construction des systèmes d’IA, les IA les plus performantes sont développées sur un modèle neuronal. Dans ce cas, personne ne sait comment les solutions sont construites : on connait l’input mais on ne peut pas comprendre les chemins qui ont conduit l’IA à produire tel ou tel ouput. Il existe d’autres systèmes d’IA basés sur des arbres décisionnels ou des forêts d’arbres décisionnels, plus transparents : on peut dans ce cas retracer le pourquoi de tel ou tel output .

GM et RD : Avez-vous consulté Giovanni Briganti ?

MD : Comme il avait été convenu, j’attendais que la note soit validée par le GT avant de l’envoyer aux intervenants. Vu que cette première partie est validée, je peux déjà l’envoyer aux intervenants des travaux 2024-25. Ainsi, ils peuvent relire la note actuelle à leur aise pendant que nous avançons en parallèle sur le 2e volet.

KR : A la Mutualité Chrétienne, on a des spécialistes IA, je peux leur soumettre la note aussi.

ACCORD.

GM envoie le lien d’un podcast du journaliste Arnaud Ruyssen sur l’IA.