

Ethique et Cognition

Matinée-Cognition du Pôle Grenoble Cognition
Jeudi 25 novembre 2010, 10h à 12h30, Laboratoire Gipsa-lab

Ethique *quelques mots d'introduction*

Vincent RIALLE

Maître de conférences-praticien hospitalier, Dr GBM, Dr éthique médicale et biologique

Responsable de l'Unité Fonctionnelle ATMISS « Alzheimer, Technologie et Méthodes d'Intervention Sanitaires et Sociales »

CHU de Grenoble / Pôle de Santé Publique

Vice-président de la Société Française de Technologies pour l'Autonomie et de Gérontechnologie

Vice-président du Centre National de Référence Santé à Domicile et Autonomie

Laboratoire TIMC-IMAG UMR UJF/CNRS 5525 & CHU de Grenoble



Plan de l'exposé

“ I think the next century will be the century of complexity ”

Stephen Hawking (January 2000)

Introduction

- ▶ *Un monde en pleine effervescence*

L'éthique

- ▶ *Qu'est-ce que c'est, au juste...*
- ▶ *hyper-sollicitée. Pourquoi ? Comment ? Qui ?*

Concrètement :

- ▶ *Pragmatisme scientifique*
- ▶ *Un exemple de “thèse d'éthique”*

Introduction

Science et technologie

- ▶ *confiance*
- ▶ *défiance*

Sur fond de crise

- ▶ *Mutation sociale, mutation économique*
 - mondialisation, écologie...
 - Longévité : une mutation sans précédent dans l'histoire de l'humanité

Confiance

Nombreuses déclarations

Déclaration universelle des Droits de l'Homme

- ▶ « *Toute personne a le droit de (...) participer au progrès scientifique et aux bienfaits qui en résultent.* » (article 27-1)

Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels

- ▶ *Les États parties au présent Pacte reconnaissent à chacun le droit de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications (art. 15. 1)*

Loi Informatique et Liberté

- ▶ « *L'informatique doit être au service de chaque citoyen* » (art. 1er)

Recommandation n° R 98-9 du Conseil de l'Europe

(comité des ministres, septembre 1998)

« Toutes les personnes dépendantes ou susceptibles de le devenir, quels que soient leur âge, leur race, leurs convictions et la nature, l'origine et le niveau de sévérité de leur état, doivent avoir droit à l'assistance et à l'aide requises pour pouvoir mener une vie conforme à leurs capacités réelles et potentielles, au niveau le plus élevé possible. Par conséquent, elles doivent avoir accès à des services de bonne qualité et aux technologies les plus adaptées »

Défiance

Technoscience : « *Bienvenue dans le meilleur des mondes* »

« *Vulgarisation et télétransmission des données, automatisation, robotisation des actes, il paraît loin le temps où la médecine était décrite comme un art, incertain et faillible. S'affirmant désormais comme une science exacte, aspirée par la déferlante des cyber-technologies, la médecine de pointe se représente **le corps humain comme un stock d'informations**. Les touches et les écrans de l'intelligence artificielle sont appelés en toute occasion à assister le médecin, et bientôt, pourquoi pas, à **le remplacer**. Dématérialisé, virtualisé, **le patient devient une base de données gérable à distance. Dehors les malades, place à l'usager gestionnaire de sa santé sous la conduite de médecins **manager de données**. Bienvenue dans le meilleur des mondes médical, celui des robots et des ordinateurs*** » (Émission "Scalpel" sur Arte-câble et satellite, 12 décembre 2001)

L'éthique

Qu'est-ce que c'est, au juste...

Nombreuses expressions

- ▶ « *L'éthique est l'expression de la mesure* »
Jean Bernard
- ▶ « *... elle tend généralement vers le bonheur et culmine dans la sagesse* »
André Comte-Sponville

Une visée

- ▶ “*Appelons «visée éthique» la visée de la «vie bonne» avec et pour autrui dans des institutions justes.*”
Paul Ricoeur

Une méthode

- ▶ « *travailler à bien penser* »
- ▶ Edgar Morin : *La Méthode : Tome 6, Ethique.*



L'éthique :

entre politiquement correct et désir raisonné

Le risque est celui du « politiquement correct »

- ▶ « comité d'éthique » mandatés pour cautionner ou condamner, ou « se faire une bonne conscience »
 - cf. D. Sicard, *L'alibi éthique*

Mais fondamentalement, c'est du désir... raisonné

- ▶ « c'est dans les structures profondes du désir raisonné que se dessine la visée éthique fondamentale qui a pour horizon le "vivre-bien", la "vie bonne" »
Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*

Il semble qu'il y ait "éthique" et "éthique"...

Une conception plutôt « normative »

- ▶ *Mot d'ordre : mettre en garde*
- ▶ *Forcer l'attention sur tout ce qui est mal ou risqué (il y a bien sûr de quoi faire !)*
- ▶ *Conduit à des dérives de type: ne rien faire qui comporte le moindre risque*

Une conception plutôt « pro-active »

- ▶ *Lieu de débat multidisciplinaire*
- ▶ *Discerner les voies positives*
- ▶ *Encourager, favoriser les recherches utiles*
- ▶ *Pas d'"experts" proprement dit en éthique,*
- ▶ *Pas de pensée unique ni maîtres à penser*

L'éthique

Souvent invoquée, très sollicitée, car:

Inquiétude

- ▶ *Science → moyens technologiques décuplés → dégâts possibles décuplés*
- ▶ *Mercantilisme ambiant → tirer revenus financier de tout*

Un exemple de dérive: la judiciarisation de la médecine

- ▶ « *Le patient s'est constitué en consommateur, exigeant non plus seulement une bonne application des données actuelles de la science mais plus encore : il entend guérir* »
- J.-F. Burgelin, procureur général près la Cour de cassation
- <http://www.ethique.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf/397fe8563d75f39bc12563f60028ec43/b0cf353d60846663c1256d03004d7df5?OpenDocument>

Forte *poussée de fièvre* éthique ces dernières années...

Plusieurs écoles d'éthique

- ▶ *Éthique conséquentialiste*
- ▶ *Éthique déontologique*
- ▶ *Éthique arétaïque*
- ▶ ...

Multi-niveau

- ▶ *Niveau mondial : Europe : Commission Européenne,*
- ▶ *Niveau national : CCNE, CNCP, ...*
- ▶ *Niveau local des CHU : CPP, Espace Ethique,*

Enseignement

- ▶ « "L'éthique n'est pas enseignable, et pourtant on ne peut pas ne pas l'enseigner" » (Pr. D. Sicard, ex. Président du CCNE)

La science

Ancrée dans l'éthique

- ▶ *« Tout ce qui a pu se dire contre la science ne saurait faire oublier que la recherche scientifique reste, dans la dégradation de tant d'ordres humains, l'un des rares domaines où l'homme se contrôle, s'incline devant le raisonnable, est non bavard, non violent et pur »*

Emmanuel Levinas, *Altérité et transcendance*

En outre...

- ▶ *« Les sciences et les techniques viennent de prendre l'humanisme au mot : Voulez-vous faire l'homme ? En voici les moyens. Et maintenant, humanistes, montrez votre projet, car voici venu le moment de l'exécuter ».*

Michel Serres, *Hominescence*

Le « Technology push »

Une fracture à abolir entre recherche et usages

Un exemple parmi d'autres...

Projet européen IWARD

- ▶ *« Des essaims de robots intelligents capables de nettoyer, de ranger et même de s'occuper à distance des patients pourraient bientôt déambuler dans les couloirs des hôpitaux. »*

www.infosindustrielles.com/dossiers/1111.asp

www.iward.eu



Réaction du SNPI : « ils sont devenus fous ! »

Syndicat National des Professionnels Infirmiers, 12 février 2007

http://www.syndicat-infirmier.com/article.php3?id_article=274&var_recherche=IWARD

L'inquiétude éthique

Exemple du « bracelet de géolocalisation »

Plan Alzheimer 2008-2012

Mesure n°38

- ▶ *Un espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer pour*
- ▶ *« (...) animer en 2008 des rencontres pour débattre en particulier de la directive anticipée, la personne de confiance, de la participation volontaire à des études de diagnostic, de pronostic et de thérapeutique, des nouvelles technologies et notamment des bracelets de contention »*

Bracelet de géolocalisation (suite)

Plan Alzheimer 2008-2012

Mesure n°39

- ▶ *Lancement d'une réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement*
- ▶ *Par ailleurs, la prise en charge de la personne atteinte peut conduire – dans son intérêt, à recourir à des techniques restreignant gravement ses libertés (unité fermée, bracelets magnétiques, ceintures de contention). Sans remettre en question le protocole médical et la réalité de l'indication, il convient d'admettre que la **privation de liberté** qui en découle doit être encadrée juridiquement.*

Bracelet de géolocalisation (fin)

Plan Alzheimer 2008-2012

Mesure n°40

- ▶ « Organisation régulière de rencontres autour de la thématique de l'autonomie de la personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer »
 - Le deuxième sujet concerne l'utilisation de **bracelet de géolocalisation** dans un objectif de protection. **L'intérêt et les enjeux d'un tel dispositif posent question.**
- ▶ **Mesure**
 - « Organisation de 2 **colloques** associant grand public, professionnels, experts, représentants des associations, l'un portant sur la représentation de la personne, l'autre **sur l'utilisation de bracelets GPS.** »

L'inquiétude éthique

Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL)

Éditorial de la CNIL (du 5 mai 2008)

- ▶ « *la surveillance des personnes vulnérables constitue une vraie question de société (...). Le progrès technique, le contexte sécuritaire et les impératifs de gestion incitent au développement de tels dispositifs, dans le but, louable, d'assurer la sécurité des personnes vulnérables. Si, envisagés au cas par cas, ces dispositifs peuvent se justifier (éviter les rapt d'enfants, permettre le maintien à domicile des personnes âgées, préserver la liberté d'aller et venir des personnes victimes de troubles du discernement ...), on touche là pourtant à un changement dans les modes de vie qui nécessite un débat de société* »

Anne DEBET (www.cnil.fr/index.php?id=2431)

Quelques impératifs éthiques

« Que fait-on de la technologie ? »

- ▶ *Diminuer le niveau de confusion*
 - Dans les termes employés, rôle et place de la technologie, les besoins réels
- ▶ *Ramener ces technologies dans le champs des pratiques soignantes*
 - Cesser de les « autonomiser »
- ▶ *Débattre à partir de données probantes*
 - Ethique évaluative (Pr C. Hervé)
- ▶ *Discerner les véritables écueils*
 - Financiers
 - Organisationnels
 - Culturels

Quelques questions récurrentes

Risques de

- ▶ *Technologies liberticides ?*
 - Télésurveillance, géolocalisation, « hypersurveillance », Big-Brother...
- ▶ « *Meilleur des mondes* » robotisé ?
 - Remplacement de personnes (soignants, aides soignants, médecins...) par des machines
- ▶ *Surconsommation de technologies, « surtechnisation » ?*
- ▶ *Intrusion dans la vie privée, le domicile ?*
- ▶ *Isolement par un usage abusif de la technologie ?*
- ▶ *Quid du consentement du malade atteint de troubles cognitifs*

Questions récurrentes (suite)

- ▶ *Médecine à deux vitesses riches/pauvres, fracture numérique ?*
- ▶ *Comment éviter d'être prisonnier d'un système technique tout puissant ?*
- ▶ *Quel degré d'acceptation et d'adaptation de la personne?*
- ▶ *Quel équilibre sécurité-liberté, contraintes-aide, bénéfice-risque, coût-utilité...?*
- ▶ *Quel risques de dérives ?*
- ▶ *Quels moyens se donner ?*
- ▶ *etc.*

Quelques repères éthiques

▶ *Information, éducation*

▶ *Intégration aux pratiques soignantes*

- Professionnalisation des usages
- Prescription, consultation gérontechnologique, contrôle médical/social, financements/remboursements, contrôle des « contrats »
- Guide de bonnes pratiques professionnelles

▶ *Évaluation*

- Obtenir des indicateurs de Service Rendu, labellisation...

▶ *Déontologie*

- Respect du consentement, respect de la vie privée, confidentialité des données personnelles

Mais aussi...

- ▶ *En finir avec le « technology push », la sacralisation de la technologie*
 - tout en préservant la créativité technologique
- ▶ *Écouter les familles, les soignants, les médecins, les concepteurs éclairés...*
- ▶ *Base de données indépendante de la vente*
- ▶ *Accompagner le « changement » vers une économie sur quaternaire*
 - L'espoir économique (M. Debonneuil)

Pour conclure

- ▶ *« Occupons nous de l'éthique avant que les règlements ne s'occupent de nous ! »*

Bien sûr, mais en comprenant le pourquoi du comment !

- ▶ *= ce qu'est réellement l'éthique*

et suivre les bons élèves (!):

- ▶ *« (...) j'agissais selon mon cœur, sans pour autant transgresser aucune règle »*

Confucius