

L'éthique déstabilisée par la santé numérique

Alain Loute

Professeur d'éthique clinique

Faculté de médecine et de médecine
dentaire, Université Catholique de Louvain

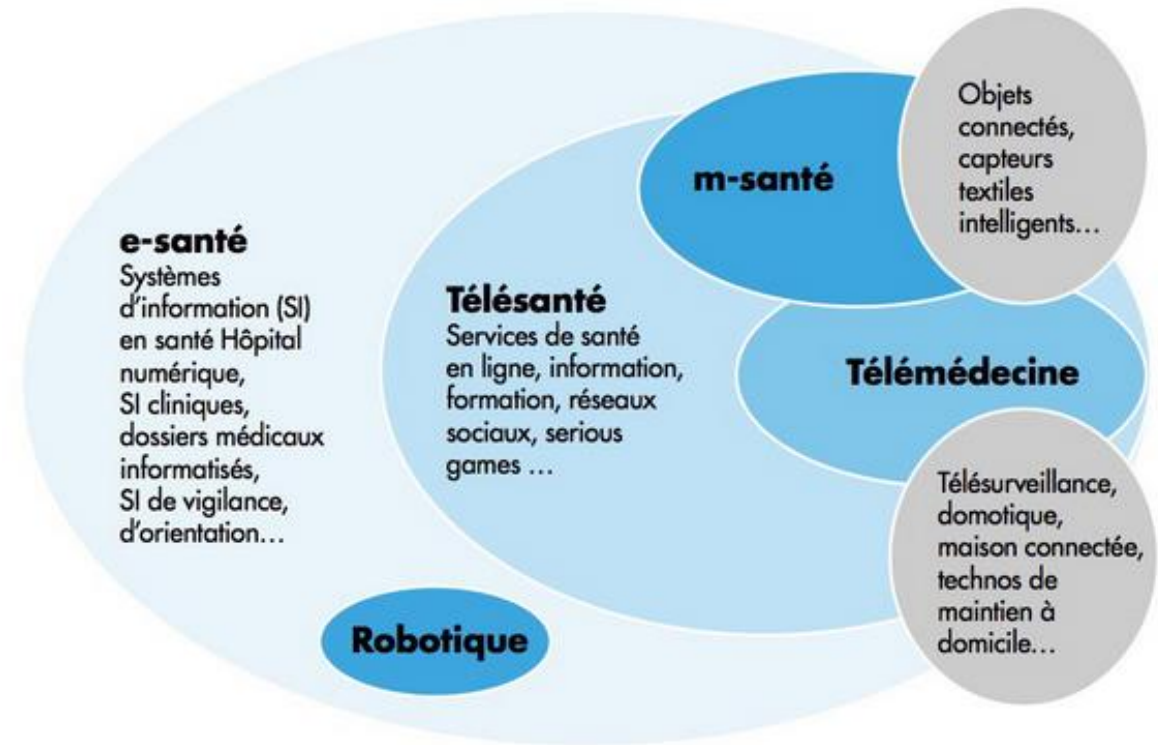
Membre du CA de la *Société Française de Santé digitale*



La santé numérique : un vaste champ

La santé numérique recouvre l'usage des technologies de l'information et de la télécommunication dans le champ de la santé et du bien-être.

Quelle éthique de la santé numérique ?



1. Trois tabous de l'éthique face à la santé numérique

- **La technologie comme tabou de l'éthique du *care***

Le *care* nous rappelle que le **soin** n'est pas qu'un ensemble de gestes techniques, mais est le lieu d'une **relation humaine**. Mais pas une ligne chez Joan Tronto n'est consacrée aux outils et aux technologies !

Il ne semble y avoir de place pour les objets techniques que comme l'autre du *care* :

« During the twentieth century it was commonly argued that **care was other to technology**. Care had to do with warmth and love while technology, by contrast, was cold and rational. Care was nourishing, technology was instrumental. Care overflowed and was impossible to calculate, technology was effective and efficient. **Care was a gift, technology made interventions** » (Mol, Moser, Pols, *Care : putting practice into theory*, 2010, p. 14).

Mais le *care* est-il possible sans les technologies ?

Quelle position d'extériorité du *care* possible dans l'« infosphère » (Luciano Floridi) ?

Ne pas porter attention aux objets techniques, n'est-ce pas mettre hors cadre des enjeux sociaux, économiques et épistémiques du soin ?

- **La désirabilité comme tabou de l'éthique de l'innovation technologique**

Maggie De Block, ancienne Ministre la santé en Belgique : « l'e-santé a démarré comme un TGV. On n'arrêtera plus l'utilisation des techno numériques dans le cadre des soins de santé ».

« l'insuffisance du recours au numérique (...) induit, sur une large échelle, des situations non éthiques au sein de notre système de santé » (Avis 129 du CCNE, p. 97).

L'éthique est-elle réduite à affirmer « *Pour ma santé, je dis oui au numérique* » ?

Risque du solutionnisme technologique ?

Pour le philosophe des techniques Andrew Feenberg : « il y a toujours d'autres alternatives techniques viables qui auraient pu être développées à la place de celles qui ont été choisies ».

Comment dépasser le paradigme de « l'acceptabilité sociale » et l'« *information deficit model* » ?

- **La créativité comme tabou de l'éthique médicale**

« Le CEOM souligne que l'usage des technologies de l'information et de la communication dans l'exercice de la télémédecine n'impose pas de dispositions spécifiques dans les codes de déontologie médicale des Etats membres de l'Union ni dans la Charte européenne d'Ethique médicale puisque **les principes éthiques et déontologiques en vigueur demeurent et s'appliquent à cette pratique de la médecine** » (En 2014, Déclaration du Conseil Européen des Ordres de Médecins sur la télémédecine, 2014).

« La télémédecine doit se plier aux règles d'éthique et de jurisprudence qui gèrent l'acte médical en général (...). Les devoirs généraux des médecins énoncés dans le code de déontologie doivent s'appliquer à la télémédecine (...) ». **Pour lui, une « nouvelle technologie ne doit pas générer *de facto* une nouvelle théorie juridique ou éthique** ; elle peut cependant conduire à redéfinir ou à préciser des principes préexistants, afin de les adapter aux situations nouvelles induites par la technologie naissante ».

Jean-Louis Arné, "Ethique, jurisprudence et télémédecine", in *Bull. Acad. Natle Méd.*, 2014, 198, n° 1, pp. 119-130, 124.

« Alors que la santé concerne l'ensemble des citoyens, **le cadre éthique dans lequel doivent s'inscrire les usages du numérique en santé reste flou.** Les intérêts et les limites de l'usage du numérique en santé mériteraient notamment d'être approfondis » (p. 4)



3 tabous à lever :

- L'éthique n'est pas l'autre de la technologie: elle concerne l'existence dans toutes ses dimensions
- L'éthique ne se limite pas à l'acceptable mais s'étend au désirable
- L'éthique est créative, elle constitue un « héritage sans testament » (Françoise Collin)

2. Porter attention à la déstabilisation de la santé numérique

La santé numérique est davantage qu'un nouveau champ d'application pour l'éthique :

- Un champ d'apprentissage
- Rappel de l'éthique comme question pour elle-même

*Une leçon de **Jean Ladrière** : Nous faisons parfois face à des situations d'« indétermination éthique ». La signification éthique d'une situation peut être « **déstabilisée** » par la technologie.*

Un réflexe de nos sociétés est de répondre à ces situations par le « **décisionnisme** » : une autorité impose des règles du jeu.

Double risque

- Fracture de la « normativité » entre les normes imposées par les autorités et les consciences éthiques des sujets
- En mettant fin à l'incertitude, le décisionnisme ferme également le champ des questions ouvert par la déstabilisation.

Ladrière en appelle à **interpréter** ces déstabilisations. Elles sont source d'une éthique vivante !
Il faut mener une enquête collective pour comprendre pourquoi ces situations nous interpellent :

- Elles peuvent soulever des questions inédites
- Elles peuvent « révéler » des questions éthiques ordinaires occultées ou refoulées

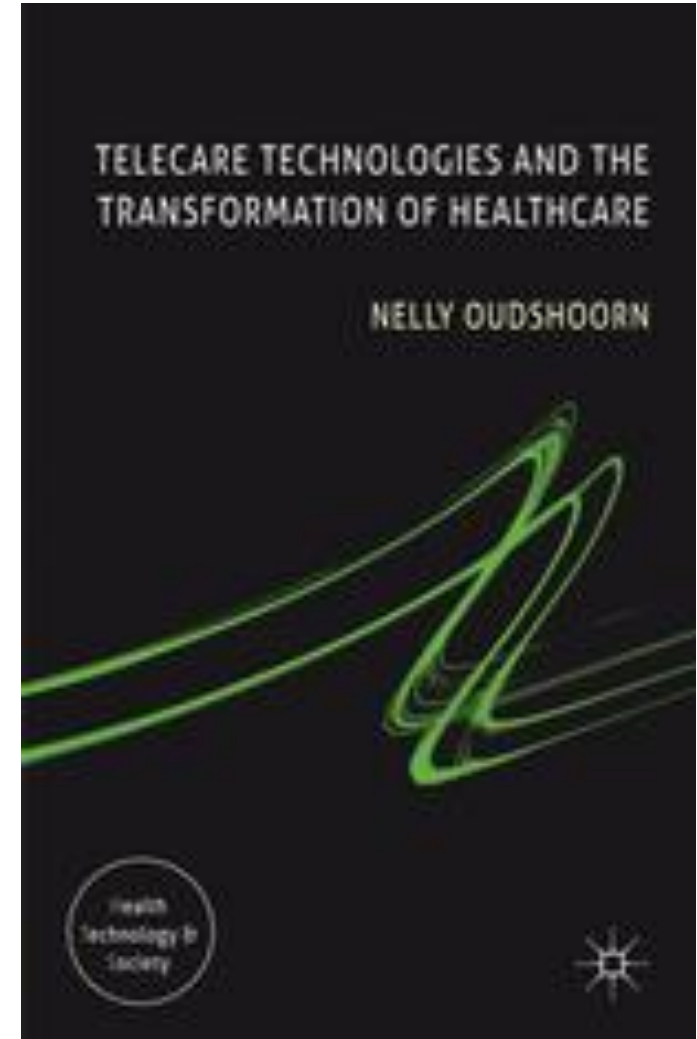
L'éthique déstabilisée par la santé numérique

3. Points d'attention pour enquêter sur la déstabilisation de l'éthique

- **Porter attention à la spatialité**

Pour de nombreux auteurs, les objets techniques sont loin de constituer des instruments neutres et passifs.

Ils contribuent à façonner nos milieux d'actions, nos lieux de vies.



- **Porter attention à la temporalité**

Les technologies dans le soin introduisent une double inactualité dans le présent

- Elles nous inscrivent dans une longue chaîne d’acteurs. Nous agissons dans un cadre dessiné par les concepteurs.
- Elle étendent notre pouvoir d’action
 - « Bergson faisait remarquer à propos de la machine à vapeur que **plus d’un siècle après son invention, l’on commençait à peine à en ressentir la puissance de transformation** – non seulement sur le travail et la production, mais aussi sur les idées. Les techniques transforment donc les formes d’organisation sociale de manière souterraine et pour ainsi dire sismique » (Guchet, *Philosophie des nanotechnologies*).

- **Porter attention à l'attention**

L'environnement technique peut aliéner notre attention (Cf. Simone Weil) ou créer une « économie de l'attention » (Citton, Crary, etc.).

Comment les technologies modifient-elles l'attention que nous portons à nos patients ?



- Nathalie Grandjean
Alain Loute
(dir.)

Valeurs de l'attention

**Perspectives éthiques,
politiques et
épistémologiques**

philosophie
collection

Septentrion
PRESSES UNIVERSITAIRES