



Chaire Habitat  
Handicap  
Dépendance

## Enjeux éthiques pour l'utilisation de la technologie dans le champ du handicap et de la dépendance

« Construire le bien-être des personnes en perte d'autonomie »  
**27 mars 2014**

Jean-Philippe COBBAUT  
Centre d'Éthique Médicale, Département d'Éthique  
Université Catholique de Lille

## Plan

- La visée d'une société inclusive
  - I. De la technoscience à la technoéthique
  - II. De l'évaluation éthique à la construction d'une société plus inclusive
  - III. Quel modèle de gouvernance sociale pour une société inclusive ?
- Conclusion

## Une visée éthique globale

- Une **société plus inclusive** permettant la participation sociale de chacun
- Une société **qui cherche** à rendre possible l'épanouissement des **individus** (perspective relationnelle et collective)
- Recherche d'une articulation adéquate entre **l'accessibilité généralisée** et **l'aménagement raisonnable**

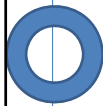
« Visée de la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes », P. Ricoeur

## I. De la technoscience à la technoéthique

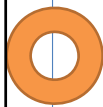
- La « technoscience » :
  - Un concept correspondant à une **science moderne et opératoire**
  - Un concept lié au **développement vertigineux des sciences et des techniques** dans la deuxième partie du 20<sup>ème</sup> siècle
  - Un concept qui a donné lieu au développement aussi bien **technophobe** que **technophile**
  - Un concept qui correspond aujourd'hui à une approche **socioconstructiviste**

## I. De la technoscience à la technoéthique

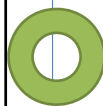
- La « technoéthique » : (Michel Puech)



– Etudes des sciences : technoscience, contextes, fabrication



– La philosophie des techniques : impact sur le monde vécu, non neutralité,



– L'éthique appliquée ou pratique : travail avec les acteurs

## I. De la technoscience à la technoéthique

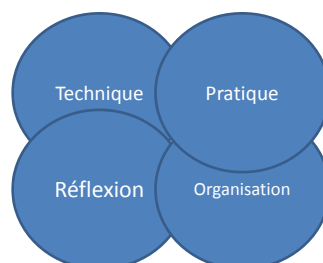
- La technoéthique
  - Un **développement sans précédent** de la technologie : déstabilise et modifie l'existence humaine (J. Ladrière)
  - Une articulation de plus en plus forte entre le **monde réel** et le **monde virtuel** : MV double, produit, régit MR (Michel Puech)
  - La technologie devient une **médiation fondamentale** de notre rapport au monde (manière d'habiter : domotique, e-santé,...)
  - L'éthique comme **ethos**, culture, capacités (dimension pratique)
  - Une **éthique de l'ordinaire** (éthique du care) versus une **éthique de l'expertise**

## I. De la technoscience à la technoéthique

- Déplacement de l'éthique :
  - D'une éthique des **principes** à une éthique **contextuelle** (soi, la relation, l'organisation, le territoire,...)
  - D'une éthique des **arguments** (mentaliste) à une éthique des **capacités** (pratique) des parties prenantes
  - D'une éthique de **l'expertise** à une éthique de la **réappropriation** et de la **collaboration**
  - D'une **éthique du soin** (sollicitude) à une éthique mieux articulée du **soin de soi** (autonomie)
  - D'une **éthique relationnelle** à une **éthique organisationnelle et sociale**
  - D'une éthique de la **décision** à une éthique de l'action devant articuler : non-humain et humain, relation, métier, organisation, politique

## I. De la technoscience à la technoéthique

- Démarche éthique articulant :



## II. De l'évaluation éthique à la construction éthique d'une société inclusive

- Approche classique :
  - **Health Technology Assessment** (HTA) : core model de l'EunetHTA
  - HAS, Avril 2013 : **guide méthodologique** « L'évaluation des aspects éthique à la HAS »
  - Prévalence de **l'approche principliste** :
    - Non malfeasance
    - Bienfaisance
    - Autonomie
    - Justice
  - Insertion dans évaluation globale (clinique, éco, légale,

technologique et TIC :

- Dignité
- Sécurité/santé
- autonomie
- vie privée
- droits fondamentaux
- non-discrimination

## II. De l'évaluation éthique à la construction éthique d'une société inclusive

- Dans un monde où la technique est ubiquitaire, ce modèle classique risque de renforcer un mode de développement industriel, économiciste et coercitif de la technologie
- Les plus optimistes considèrent que le caractère ubiquitaire et réticulaire de la technologie, en particulier des TIC, porte en lui le ferment démocratique et de redistribution de la puissance

## II. De l'évaluation éthique à la construction éthique d'une société inclusive

Sémantique	Pragmatique
Expert/principlist TA	Argumentative TA
Casistry TA	Participatory TA
Empirical TA	Constructive TA

## II. De l'évaluation éthique à la construction éthique d'une société inclusive

- La construction d'une société inclusive demande alors :
  - Des cadres institutionnels dans lesquels,
  - à partir des situations vécues,
  - les acteurs concernés pourraient s'impliquer dans des démarches collaboratives
  - leur permettant d'élaborer des représentations sociales partagées des enjeux et des solutions
  - En vue de mettre en place des lieux (de vie) :
    - Accessibles
    - Adaptés aux projets des individus
    - « Connectés » socialement
    - Appropriables

## Exemple 1

- **CHAIRE « Habitat, Handicap, Dépendance » (Université Catholique de Lille)**
  - Chaire mise en place dans le cadre du pôle « handicap, dépendance et citoyenneté » et du quartier « Humanité » (2013)
  - Démarche interdisciplinaire visant le développement de recherches et d'enseignements dans le domaine de l'habitat pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap (accessibilité, développement durable, participation sociale, développement technologique)
- **Première activité :**
  - **Conception** interdisciplinaire et co-élaborative d'une méthode d'évaluation par les usages des nouvelles technologies
  - Appui sur les centres de **co-design** mis en place par l'université dans les écoles d'ingénieurs
  - **Ateliers d'Humanité** : plateforme de conception et d'innovation sociale sur le site d'Humanité

## Exemple 2

Démarche de recherche action avec la section des usagers de l'ESAT de Montigny en Gohelle



## Les objectifs de la section des usagers



## Les TIC au cœur du projet

- Une démarche de communication et de mise en réseau (le PIECD)
- Nécessité de pouvoir se servir d'un ordinateur, du power point, mail,...
- Internet comme vecteur de communication et de relation
- Du power point à la tablette
- Démarche de communication et de formation à travers un wikiradio

**Enjeux** : apprentissage individuel, apprentissage collectif et apprentissage institutionnel



## Exemple 3

### Le projet « Humanité » :

- Un **nouveau quartier** de vie et de ville dans la périphérie de Lille
- Impliquant : institutions sanitaires, médico-sociales, habitants, associations,...
- **nouvelle urbanité ?**
- Un « living-lab » et des « ateliers humanité » centrés sur **l'innovation sociale**
- **Enjeux** : mobilisation, organisation, gouvernance ?

## Enjeux

- **Exemple 1** : quelles socialisations des nouvelles technologies ?
- **Exemple 2** : appropriation des technologies pour un objectif d'émancipation et de participation sociale
- **Exemple 3** : expérimentation d'une participation sociale à un niveau plus vaste

Ces différentes initiatives devraient permettre d'expérimenter les conditions d'une accessibilité, d'une appropriation et d'une gouvernance des technologies au service d'une meilleure inclusion sociale

### III. Quelle gouvernance sociale pour une société technologique inclusive ?

L'apport des mouvements sociaux dans le champ du handicap :

- De l'infirmité au modèle médical
  
- Du modèle médical au modèle social
  
- Du modèle social au modèle politique

### III. Quelle gouvernance sociale ?

Du gouvernement à la gouvernance :

- « Le concept de « gouvernance », à la différence de celui de « gouvernement », renvoie à (...) « à la **totalité des différents moyens par lesquels les individus et les institutions, publiques et privées, gèrent leurs affaires communes. Il vise aussi bien des institutions et des régimes officiels dotés de compétences d'exécution, que des arrangements amiables que les citoyens et les institutions estiment, d'un commun accord ou intuitivement, vouloir passer »**

(Faucheux & O'connor, 2000)

### III. Quelle gouvernance sociale ?

- **La philosophie de la gouvernance :**  
s'intéresse aux différents types d'auto-organisation dont se dotent les acteurs humains pour mener leurs activités afin de mettre à profit ces différentes compétences dans la recherche de solutions à des problèmes communs traversant plusieurs champs et cherche à relier ces capacités d'entente à des conditions institutionnelles propices à favoriser le recours à ces capacités

### III. Quelle gouvernance sociale ?

Expérimentalisme démocratique et nouvelles pratiques de l'Etat social :

- La question de l'égalité est une question de vie sociale autant que de justice à l'égard des individus (P. Rosanvallon)
- Passage de l'élargissement de l'espace public à de nouveaux lieux de coordination à des processus plus coopératifs de recherche de solution
- Expérimentalisme démocratique : combine expérimentation locale et apprentissage au niveau central (Ch. Sabel)

### III. Quelle gouvernance sociale ?

Expérimentalisme démocratique et politique du handicap :

- L'évolution de la politique du handicap en France
- L'exemple du système scolaire finlandais
- La Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (2006)

### Conclusion

Les enjeux éthiques d'une société plus inclusive face aux développements technologiques sont :

- La prise en compte des transformations induites par le développement technologique
- De pouvoir envisager la question éthique comme une dynamique d'apprentissage collective
- Et de prendre la mesure de ce déplacement au niveau de la manière de concevoir les politiques publiques

*Apprendre avec les personnes concernées comment approfondir une dynamique d'inclusion participative*

Merci pour votre attention

Jean-Philippe COBBAUT

**Centre d’Ethique Médicale**

Département d’Ethique

Université Catholique de Lille

[jean-philippe.cobbaut@icl-lille.fr](mailto:jean-philippe.cobbaut@icl-lille.fr)

[www.ethique.univ-catholille.fr](http://www.ethique.univ-catholille.fr)