

## DANIEL ANDLER

Professeur émérite de Sorbonne Université, membre de l'Académie française des sciences morales et politiques

Merci, Patrick. En effet, nous pourrions presque faire chorale à nous deux, Jacques parlant d'économie et moi d'éthique, car nous discutons d'éléments qui sont très liés. Ma courte présentation s'articule en trois parties. D'abord, je parlerai de principes généraux d'éthique. Ensuite, je traiterai rapidement des raisons pour lesquelles les technologies changent la donne dans le domaine de la santé et, enfin, je tenterai de démontrer pourquoi l'éthique et la technologie ne s'accordent pas bien pour le moment et pourquoi nous voudrions changer cela.

L'éthique est importante dans le domaine de la santé, mais pas pour la simple raison que chacun a droit à la santé et qu'il est de notre devoir individuel et social de la fournir. Les spécialistes de l'éthique ne sont pas là pour souligner les évidences : ils interviennent quand la voie à suivre est tout sauf évidente. Comme l'a dit le philosophe Joseph Raz, « L'éthique cherche à donner de la substance à la catégorie générale du bien ». Cela semble très philosophique et abstrait, mais cela signifie que tous ces problèmes dont nous avons parlé soulèvent des questions éthiques, des questions compliquées qui doivent être examinées lentement mais sûrement.

Plus précisément, pourquoi l'éthique est-elle au cœur des soins de santé ? Parce que les bénéficiaires sont des personnes qui, individuellement et collectivement, ont beaucoup en jeu, constituent un marché captif et sont vulnérables ; quand on est malade, on est vulnérable. Parce que tout au long de la chaîne des soins, il y a des professionnels et des acteurs qui ont des exigences éthiques et établissent leurs propres obligations éthiques. Et parce que les soins de santé sont une demande parmi tant d'autres pour les individus, les communautés et la société en général.

Une des difficultés soulevées par l'éthique des soins de santé est d'ordre conceptuel. La santé est un bien très contesté, sujet à des interprétations variables et souvent contradictoires. La santé et les soins dépendent de facteurs économiques, politiques, sociaux et surtout culturels. Un autre problème, commun à tous les domaines de la pratique humaine, est l'absence de lien direct entre les principes et les pratiques sur le terrain. Et bien sûr, comme toujours, les exigences éthiques des différentes parties prenantes ne sont pas toujours alignées ; l'éthique est une question de dilemmes.

Dans le secteur de la santé, l'éthique est également difficile à mettre en œuvre car, du côté de l'offre, dans le domaine public ou privé, les budgets sont colossaux, tout comme les opportunités d'enrichissement ; car notre compréhension des déterminants sociaux et biologiques de la santé est encore inégale et soulève le problème du risque acceptable ; car

la recherche et la clinique sont entremêlées tout en poursuivant des objectifs différents, ce qui provoque de graves conflits d'intérêts. En réalité, le domaine même de la bioéthique est né des visions conflictuelles de la recherche et de la clinique. Enfin, car l'ère numérique transforme la gouvernance en un problème mondial.

J'en arrive donc à mon deuxième point : la technologie est sur le point de provoquer un profond changement dans le domaine de la santé, à la fois, et c'est une évidence, en tant que bénéfique direct pour les personnes mais également, et c'est peut-être moins mis en avant, en tant qu'outil de participation démocratique et de débat éthique. La technologie ouvre également la porte à des pratiques inédites qui soulèvent des questions éthiques tout aussi inédites. Plus la technologie est puissante, plus elle peut pénétrer de domaines, plus les pratiques seront innovantes et potentiellement transgressives. Pensez par exemple au génie génétique, au problème de la modification germinale, au financement et à la propriété des traitements de maladies très rares, à la question de l'amélioration et à la menace pour l'équité et l'égalité de traitement. Deuxièmement, la marchandisation du séquençage de l'ADN soulève une série de dilemmes éthiques liés à la violation de l'intimité et aux découvertes fortuites. De manière imprévue, on pourrait découvrir que l'on est atteint d'une anomalie génétique et que des membres de sa famille le sont peut-être aussi, et on ne s'attendait pas à cette nouvelle. Le consentement des patients pour l'usage thérapeutique et palliatif de capteurs, caméras, systèmes de traçage, robots, génère des problèmes pour les patients en incapacité totale ou partielle. Je pense en particulier aux personnes âgées. L'e-santé peut mener à l'accumulation d'une quantité excessive de données personnelles de certains ou tous les membres d'une population, avec le risque que cela comporte en termes de surveillance et de contrôle, ou de protection et de couverture inégales. La généralisation des systèmes d'e-santé peut entraîner une augmentation des inégalités, soit parce que les populations défavorisées n'y ont pas accès ou ne possèdent pas les compétences nécessaires pour utiliser le système, soit parce que seuls les secteurs les plus riches du système de santé peuvent s'offrir les informations et applications les plus récentes. Ou encore parce que les soins prodigués en personne pourraient devenir de plus en plus un privilège. Vous avez tous entendu parler des avancées technologiques des soins intensifs qui ont mené à des questionnements insolubles sur la fin de vie. A l'heure actuelle, le Royaume Uni compte 150 000 patients dans le coma dont il ne sait que faire, si ce n'est attendre et voir. Les progrès de l'imagerie cérébrale engendrent des problèmes inextricables pour les patients dans le coma. Enfin, un ensemble de questions accompagnent le coût faramineux du déploiement de systèmes numériques et médicaux comme les robots chirurgicaux, la découverte de traitement pour les maladies rares ou de vaccins contre les nouveaux virus.

Ces problématiques ne peuvent pas être réglées à l'avance, pas plus qu'elles ne peuvent être reportées une fois la technologie installée : regardez ce qu'il s'est passé avec Facebook – il est maintenant trop tard pour opérer un revirement gracieux. Elles doivent être résolues au fur et à mesure que de nouvelles possibilités apparaissent, que de nouvelles attentes se cristallisent et que de nouvelles valeurs émergent. Chaque étape exige à la fois une large consultation et du temps pour être, pour ainsi dire, digérée éthiquement, et nous manquons des deux présentement.

Je terminerai par le choc entre deux échelles temporelles, celle de la technologie et celle de la sagesse collective. À l'heure actuelle, la responsabilité du développement de nouvelles



technologies repose sur un minuscule groupe de personnes ayant un accès exclusif au type et à la quantité de connaissances, de pouvoir et d'argent nécessaires pour être compétitives, qui ne rendent de comptes à pratiquement personne. La compétition permanente pour la domination entre les inventeurs, les entrepreneurs, les méga-entreprises et les pays ne laisse aucune chance aux nouvelles formes de bien de se construire. La course technologique doit être ralentie pendant que les conditions structurelles et les outils effectifs de contrôle démocratique voient le jour, à la fois au niveau local et à l'échelle de la planète. Demander à la technologie de ralentir, c'est un peu comme demander à un tigre de devenir végétalien, et pourtant il y a des signes d'espoir. Il y a de la résistance. Il y a des rencontres comme celle-ci. Il existe de nombreuses initiatives, tant officielles que légales, constitutionnelles et privées, qui essaient de ralentir cette course. Cependant, il faudra encore beaucoup d'efforts pour la canaliser vers ce qui serait, en définitive, un meilleur modèle de soins.

**Patrick Nicolet**

Merci, Daniel. C'est toujours un plaisir, instructif et inspirant. J'ai vraiment aimé votre image de la technologie en tant que tigre qui deviendrait végétalien, et il est très intéressant de voir qu'elle fera la transition en cours vers l'éthique.