



Reparer ou améliorer

Format Workshop de 2 heures auprès d'IATLab

Lieu Technopôle, Sierre

Output

- Mapping des différents défis éthiques liés aux innovations des technologies d'assistance

Follow-up

- Analyse spécifique de certains moyens auxiliaires
- Mise en place d'un processus interne pour poser les questions éthiques

«Le workshop nous a permis d'identifier les risques potentiels par rapport à un projet particulier. La méthodologie sera systématiquement utilisée lors de l'évaluation d'une nouvelle idée de projet, parallèlement à la réalisation du cahier des charges, pour identifier, gérer en prendre en compte, en amont, tous les points touchant à l'éthique.»

Julien Torrent, responsable IATLab.

Le Lab IAT développe des « moyens auxiliaires » pour aider les personnes en situation de handicap. Sur fond de débats autour de l'amélioration humaine, comment appréhender les défis éthiques rencontrés par son équipe ?

Le Lab IAT est un laboratoire de la fondation suisse pour paraplégiques. Il se profile comme l'interlocuteur de référence dans le domaine des moyens auxiliaires pour les personnes en situation de handicap. Il réalise des outils technologiques innovants, liant informatique et électronique et permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Il a notamment développé un fauteuil roulant à conduite oculaire, un programme de lecture pour dyslexiques ou un programme de simplification de texte.

Alors que le IATLab réfléchit à intégrer une dimension éthique dans ses procédures de création de moyens auxiliaires, le responsable Julien Torrent a réuni une équipe de trois collaborateurs pour un workshop sur les défis éthiques de la réparation/amélioration humaine. La mission d'ethix consiste à dialoguer avec son équipe afin de cartographier le débat sur l'amélioration humaine et d'y localiser les activités de recherche et d'innovation en lien avec les personnes en situation de handicap.

Les valeurs en jeu

Le travail de l'IATLab se construit autour d'un ensemble de valeurs centré sur la personne en situation de handicap. Les mots-clefs de liberté, d'autonomie et d'indépendance sont au cœur de l'activité du laboratoire. Ils forment la base de la motivation des collaborateurs de cette unité de recherche et développement: leurs idées et leur créativité sont mises au service d'une augmentation d'autonomie des personnes.

Les risques éthiques

Alors que les débats sur l'amélioration humaine, le transhumanisme et les transformations profondes de l'Homme provoquent de vastes polémiques, l'équipe de l'IATLab ne perçoit aucune tension particulière dans son travail. Dans leurs activités quotidiennes, le risque éthique principal porte sur les **procédures à respecter** au moment de tester leurs innovations avec des personnes en situation de handicap.

Des défis futurs ne sont pas à exclure dans le domaine des «**objets connectés**». Un fauteuil roulant aura ainsi toujours plus recours à des outils géolocalisés, soulevant des questions liées à la récolte et l'utilisation de données. Durant le workshop, ces questions générales et transversales sont mises de côté au profit des questions portant directement sur les moyens auxiliaires.

Pour comprendre l'absence d'autres risques éthiques clairs, il faut prendre en compte deux éléments essentiels du travail de l'IAT : sa **dimension non-invasive** et son objectif de proposer une **réparation thérapeutique**.

Méthode non-invasive

Le terme de «moyens auxiliaires» utilisé par l'IAT traduit l'ambition d'être au service des personnes en situation de handicap. L'image qui décrit au mieux leur travail est celle de la «béquille». Le travail ne se fait pas en intervenant directement sur le corps humain, mais en créant des outils pour le seconder. L'exemple du fauteuil roulant à conduite oculaire est exactement dans cette logique de béquille : il aide les personnes, sans s'intégrer à leur corps. L'IATLab ne s'expose ainsi pas à toutes les difficultés d'une approche qui transforme directement le corps humain.

Réparation

L'approche de l'IATLab est focalisée sur les personnes en situation de handicap et la restauration de leur autonomie. Le terme de «restauration» est essentiel pour comprendre la distinction entre une logique de «réparation» et une logique d'«amélioration». Dans son travail, l'IATLab œuvre avec une vision de la personne «normale» (statistiquement définie) et de ses capacités «normales». La définition de cette personne «normale» pose elle-même de nombreux défis. Mais en admettant qu'il soit possible de créer un consensus sur cette définition, elle ferait office de standard. Le défi des collaborateurs consiste donc à restaurer le mieux possible des fonctions vues comme normales pour un être humain. Les fonctions les plus importantes pour les innovations de l'IATLab sont la mobilité, la lecture, l'écriture, le maniement d'interface numérique. Toutes ces fonctions sont liées à des compétences fondamentales pour être capable de vivre sa vie de manière satisfaisante.

Vue d'ensemble

La conjonction de ces deux éléments spécifiques explique l'absence de forts risques éthiques directs pour IATLab.

	Réparation	Amélioration
non-invasive	IATLab	Lunettes vision augmentée
invasive	Prothèse jambes ou bras; stimulation moëlle épinière (EPFL)	Remplacement d'un organe, implant cérébral

Éthique et communication

Cette cartographie des défis éthiques explique également le bonus de perception dont jouit la fondation suisse pour paraplégiques et plus spécifiquement le IATLab.

La réparation se joue dans une logique de rééquilibrage dans une situation perçue comme injuste. La maladie, l'accident, le coup du sort en général sont vus comme des éléments injustes que le travail de l'IATLab vient corriger. Il rétablit l'ordre normal des choses. Ce type d'arguments explique le bonus sympathie dont jouit l'association auprès du grand public.

Il en irait tout autrement si l'IATLab se lançait dans des opérations d'amélioration pour personnes en situation « normale ». Le champ de communication éthique serait alors autrement plus compliqué: dépassement de limites perçues comme « naturel », danger de se prendre pour une force « surhumaine ».

Follow-up

- Analyse spécifique de certains moyens auxiliaires à la lumière des risques éthiques
- Mise en place d'un processus interne pour intégrer la dimension éthique dans le processus de développement des moyens auxiliaires

ethix – Laboratoire d'éthique de l'innovation est soutenu par Engagement Migros, le fonds de soutien du groupe Migros.

ENGAGEMENT
UN FONDS DE SOUTIEN DU GROUPE MIGROS

A propos d'Engagement Migros

Le fonds de soutien Engagement Migros permet le développement de projets pionniers qui ouvrent de nouvelles voies en expérimentant des solutions innovantes dans une société en mutation. Cette approche pragmatique combine soutien financier et services de coaching dans le cadre du Pionierlab. Engagement Migros existe grâce à l'apport annuel de quelque dix millions de francs des entreprises du groupe Migros; depuis 2012, il constitue un complément au Pour-cent culturel Migros. Plus d'informations sous: www.engagement-migros.ch