



HAL
open science

Éthique, Nouvelles technologies et handicap

Éric Delassus

► **To cite this version:**

Éric Delassus. Éthique, Nouvelles technologies et handicap. Innovation et handicap, CRAMIF, Dec 2017, Paris, France. hal-01664317

HAL Id: hal-01664317

<https://hal.science/hal-01664317>

Submitted on 14 Dec 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Éthique, Nouvelles technologies et handicap

Éric Delassus

Conférence prononcée le 14 décembre 2017 lors du symposium organisé par la CRAMIF : « Innovation et handicap ».

Afin de bien comprendre en quoi le développement des nouvelles technologies pose un certain nombre de problèmes éthiques et de réfléchir afin de déterminer en quoi les questions liées au handicap n'échappent pas à cette problématique, je voudrais commencer par préciser le sens des notions en jeu ainsi que les liens qui les réunissent selon des modalités qui ne conduisent ni toujours ni nécessairement à l'harmonie.

Nous aborderons tout d'abord la notion d'éthique qu'il me semble nécessaire de distinguer de celle de morale. Cette distinction est nécessairement subtile dans la mesure où nous avons affaire initialement à deux termes qui veulent globalement dire la même chose, l'un venant du grec et l'autre du latin. En effet, à l'origine, ces deux termes désignent les mœurs, la manière d'être et de se comporter. Ainsi, en grec ancien, l'*ethos* d'une personne renvoie aux principes implicites qui déterminent sa conduite. Néanmoins, les mots ayant, comme toutes les choses humaines, une histoire, leurs significations respectives ont évoluées dans des directions quelque peu différentes. En effet, la morale désigne aujourd'hui un ensemble de principes et de règles qui font l'objet de devoirs et d'obligations qu'il nous faut respecter en vue du bien, tandis que l'éthique répond plus à la question « que faire ? » qu'à la question « que dois-je faire ? ». L'éthique cherche plus à faire émerger des principes d'actions immanents, c'est-à-dire présents à l'intérieur même de l'univers dans lequel nous évoluons, plutôt qu'à essayer de faire s'accomplir ici-bas des principes idéaux et transcendants qui nous dépasseraient. Développer une réflexion éthique ne signifie donc pas agir en vue de rendre réel un idéal, mais consiste plutôt à chercher à comprendre le réel pour faire en sorte que cette compréhension modifie notre manière d'être et notre manière d'appréhender ce réel afin de nous y adapter sans pour autant nous y soumettre, mais pour que l'évolution de notre manière d'être et d'agir puisse transformer ce réel et le modifier. Pour tenter de résumer cette distinction et l'illustrer à partir des rapports entre morale, éthique et technologie, je dirais qu'en ce domaine l'attitude morale serait de condamner une technique ou une technologie sous prétexte qu'elle peut être dangereuse et de recommander que l'on renonce à son utilisation, tandis que la réflexion éthique consisterait plutôt à réfléchir sur la manière de vivre avec cette technologie de telle sorte qu'elle nous soit utile et que nous puissions éviter d'en subir les effets néfastes ou dangereux. Et cela n'a rien d'étonnant, car le terme grec d'*Ethos* a plusieurs significations et – à un accent près en grec ancien – s'il désigne les mœurs et le comportement, il peut également

désigner l'habitation. Il me semble donc que l'éthique, vue sous cet angle, peut également se définir comme la recherche d'une méthode pour mieux habiter ce monde. Développer une réflexion éthique consiste finalement à cultiver notre disposition à habiter humainement ce monde et à faire en sorte qu'il ne devienne pas, en raison même de nos actions, totalement inhabitable, que ce soit sur le plan social ou écologique.

Cette remarque va d'ailleurs nous permettre de faire le lien entre éthique, technique et technologie.

Le lien qui réunit éthique et technique tient en ce que l'une et l'autre concerne l'action. En effet, si l'on se réfère à la définition qu'Aristote donne de ce que les Grecs désignaient par le terme de *teknê*, la technique se caractérise comme une « disposition à produire accompagnée de règles », mais d'aucune manière n'est précisé ce qui peut être produit. Autrement dit, la technique concerne les moyens mis en œuvre en vue d'une fin qui, quant à elle, reste indéterminée. C'est donc à ce niveau qu'intervient l'éthique, afin de réfléchir sur les fins à poursuivre. Comme le fait remarquer Platon dans le *Gorgias*, si la médecine repose sur une *teknê*, elle ne s'y réduit pas. Le médecin pour être médecin ne doit pas simplement maîtriser une technique, il doit aussi être animé par le désir éthique de soigner et, si possible, de guérir. En effet, la technique du médecin peut très bien, si elle est utilisée par un être malveillant, être celle, non plus d'un médecin, mais d'un empoisonneur. Cela dit, les questions éthiques concernant la technique ne concernent pas simplement les fins poursuivies intentionnellement, elles concernent également les conséquences de la mise en œuvre et de l'usage des techniques et des technologies. La technique n'est jamais neutre et c'est une erreur de croire qu'il suffit pour éviter les problèmes d'utiliser la technique en étant animés de bonnes intentions. Distinguer entre les fins poursuivies par un certain usage de moyens techniques ou technologiques et leurs conséquences, c'est distinguer entre les objectifs poursuivis et les effets imprévus ou non-prévus de l'usage de ces moyens. Pour illustrer cela, il suffit de faire référence aux effets de l'activité humaine sur notre environnement naturel. Les inventeurs de l'automobile ou les pionniers de l'aéronautique n'étaient certainement pas habités de mauvaises intentions, les fins qu'ils poursuivaient pouvaient avoir un rapport avec le désir de rendre meilleure la vie des hommes. Néanmoins, ce qu'ils n'avaient pas prévu, c'est que l'usage généralisé de ces technologies risquait d'avoir un effet dévastateur sur notre environnement et de rendre de plus en plus fragiles les

conditions de la vie sur notre planète. À ce niveau, la question du rapport entre éthique, technique et technologie se pose de manière particulièrement aigüe. Si, en effet, comme je l'ai souligné plus haut, l'éthique a pour visée de rendre notre monde plus habitable, nous nous apercevons que le progrès technologique pourrait très bien rendre notre monde inhabitable à force de vouloir le rendre plus habitable. Ces remarques nous offrent la possibilité de prendre conscience du caractère très relatif de notre maîtrise de la nature. S'il est permis de penser, avec Descartes, qu'en mettant la science au service de la technique nous pouvons devenir « comme maître et possesseur de la nature », il est également permis d'affirmer que nous n'avons aucune maîtrise de cette maîtrise. La technologie, c'est-à-dire la technique nourrie des apports des sciences, nous permet, il est vrai, pour reprendre les mots du philosophe anglais Francis Bacon, de « commander à la nature en lui obéissant », mais notre pouvoir reste limité, car pour atteindre les fins que nous nous fixons nous produisons souvent des conséquences que nous n'avions pas prévues et nous produisons un monde auquel nous ne pouvons pas échapper. Il n'est pas vrai que nous pouvons faire ce que nous voulons de la technique, il n'est pas vrai que les avancées technologiques ne dépendent que de nous. La technique se développe avec une certaine autonomie et ceux qui refuseraient de contribuer au développement d'une technologie parce qu'ils en craignent les effets néfastes se trouveraient très vite rattrapés par d'autres qui n'auraient eu les mêmes hésitations et qui ne seraient pas nécessairement animés des meilleures intentions du monde. C'est pour cette raison qu'une réflexion éthique est nécessaire, non pour condamner telle ou telle technologie au nom de dangers qu'elle pourrait engendrer, mais pour penser son usage et de telle sorte que nous puissions nous garantir contre ses potentiels dangers. C'est cette pensée qui est aujourd'hui urgente et d'autant plus urgente que le rythme de progression des technologies est de plus en plus exponentiel au point qu'il produit un effet de disruption de plus en plus difficile à contrôler.

Qu'est-ce en effet que la disruption ? Ce terme devenu à la mode évoque l'idée de rupture, mais d'une rupture d'une nature particulière. Il s'agit d'un type de rupture auquel il est de plus en plus difficile de s'adapter. Comme le souligne Bernard Stiegler dans son livre *Dans la disruption – Comment ne pas devenir fou ?*, nous sommes entrés dans une époque d'absence d'époque. Alors qu'auparavant, tout changement technique ou technologique nous laissait le temps d'adapter notre

esprit, nos mentalités, nos structures sociales et nos représentations à cette évolution et de vivre pendant plusieurs décennies, voire plusieurs siècles en nous appuyant sur ces ressources mentales, aujourd'hui cette manière d'installer une époque n'est plus possible. Nous avons à peine le temps de nous adapter à un progrès technologique qu'il est déjà dépassé et que nous devons déjà penser à réinventer de nouveaux concepts, de nouveaux repères qui, une fois forgés, deviendront rapidement obsolètes. Ainsi, si l'on prend l'exemple de l'uberisation, qui n'aurait jamais pu avoir lieu sans les progrès des techniques de communication et principalement sans la généralisation de l'utilisation du téléphone portable, tous les efforts qui sont mis en œuvre pour adapter le droit et l'économie à cette nouvelle forme de commerce et d'échange risquent fort d'avoir été vains dans la mesure où il est fort probable qu'avant même que nous soyons parvenus à régler tous les problèmes que pose l'ubérisation, d'autres formes de commerce et d'échange auront vu le jour, parce que de nouvelles technologies encore plus performantes et relevant de la communication ou de l'intelligence artificielle seront apparues.

Toute la question est donc de savoir comment rendre habitable un monde auquel il est à ce point difficile de s'adapter et comment parvenir à maîtriser notre maîtrise de la nature et des hommes par des technologies dont l'usage produit des conséquences qui nous échappent et qui ne sont pas nécessairement ni toujours congruentes par rapport aux finalités pour lesquelles ces technologies ont été conçues.

Par conséquent, pour ce qui concerne le handicap, il n'y a pas de raison que les technologies le concernant échappent à cette problématique et il importe de penser ces technologies afin d'éviter qu'elles ne donnent lieu à des conséquences qui seraient dommageables aussi bien aux personnes en situation de handicap qu'au reste de la société. Cela dit, qu'on ne se méprenne pas, il ne s'agit pas d'encourager la technophobie et de remettre en question les avantages considérables et les incontestables améliorations que peuvent apporter les nouvelles technologies pour les personnes en situation de handicap. Il s'agit plutôt, comme je l'ai souligné précédemment, de réfléchir aux conséquences que peut entraîner l'usage et surtout la généralisation de l'usage d'une technique ou d'une technologie. D'ailleurs, si l'on y réfléchit, l'homme s'est toujours plus ou moins considéré comme souffrant de handicap, dans la mesure où, comme le souligne Platon dans le mythe de Prométhée, tel qu'il le relate dans le *Protagoras*, l'homme dans la nature est nu et

doit nécessairement recourir à des artifices pour remédier à ses déficiences naturelles. L'homme est donc par définition et aussi du fait de sa condition un être nécessairement prothétique, c'est-à-dire qui ne peut se passer de prothèses. Il a besoin de protéger et de prolonger son corps pour mieux s'adapter à son milieu. Vu sous cet angle, il est d'ailleurs permis de relativiser la notion de handicap dont l'origine est lourde de sens puisqu'elle renvoie à un désavantage imposé à certains pour équilibrer les chances de chacun dans le cadre d'une logique de compétition. Mais toute la question est de savoir si une personne handicapée est une personne normale à qui il manquerait quelque chose pour que sa normalité soit pleine et entière ou s'il s'agit d'une personne différente dont la normativité, c'est-à-dire la capacité à produire ses propres normes de vie repose sur d'autres paramètres que ceux de la majorité des êtres humains.

Penser les conséquences de l'usage d'une technologie utile pour une personne handicapée nécessite donc que l'on réfléchisse sur la nature du handicap. Il ne s'agit pas nécessairement de concevoir des technologies dont le but est nécessairement de permettre à ces personnes de devenir semblables aux personnes dites normales. Il peut également s'agir de faire en sorte que les personnes en situation de handicap puissent être en mesure d'assumer au mieux leur condition et de mettre en œuvre toutes les ressources dont elles disposent pour s'adapter à l'environnement dans lequel elles évoluent. On peut, par exemple, citer ici les problèmes éthiques soulevés par l'usage des implants cochléaires utilisés pour les personnes souffrant de surdité et parfois mal supportés par les personnes adultes qui ont vécu durant des années dans un monde de silence. On peut même évoquer les critiques exprimées par certaines personnes malentendantes au sujet de l'implantation de ces dispositifs chez de jeunes enfants qui, en général, les supportent mieux, mais qui en raison de l'usage de cette technique pourraient se dispenser de l'apprentissage de la langue des signes. À l'origine de cette technologie, il y aurait, selon ceux qui la critiquent, une certaine conception de la personne sourde ou malentendante, non comme un être humain différent, mais comme un être humain diminué qu'il faudrait ramener au niveau de l'être humain considéré comme normal. Ainsi, le recours à ces implants pourrait avoir pour conséquence de couper ces enfants des autres personnes sourdes et malentendantes. Pour résoudre cette difficulté, le CCNE semble avoir proposé comme solution d'apprendre, malgré tout, le langage des signes aux enfants

ayant recours à cette technologie pour ne pas les couper de ceux qui présentent les mêmes caractéristiques qu'eux.

Cet exemple souligne donc la nécessité de penser les technologies adaptées aux personnes handicapées en partant de leur point de vue et non de celui des personnes jugées comme valides. Réfléchir, en ce domaine, sur la dimension éthique des nouvelles technologies, consiste donc avant tout à concevoir des techniques qui augmentent les capacités de la personne et non qui partent du principe que celles-ci sont nécessairement limitées. Le terme de capacité, forgé par l'économiste Amartya Sen et repris par la philosophe Martha Nussbaum, ne renvoie pas simplement aux capacités internes d'une personne, mais à ce dont elle est capable dans le cadre du rapport entre ses dispositions, ses aptitudes internes et les conditions externes dans lesquelles elle vit. Or, on remarque que les personnes en situation de handicap font souvent preuve d'une inventivité particulièrement étendue et recourent à des ressources le plus souvent insoupçonnées pour parvenir à s'adapter à leur milieu. Anne-Lyse Chabert dans son livre *Transformer le handicap* cite le cas d'un calligraphe japonais, Fumiyuki Makino, qui, après être devenu tétraplégique, a appris à réutiliser son pinceau grâce à la mobilité du cou, en le tenant dans la bouche, et à produire des réalisations tout aussi admirables que celles qu'il réalisait avant de se trouver paralysé. Il semble donc important de prendre en considération ces données dans le cadre d'une réflexion sur le bon usage des technologies dans l'aide aux personnes en situation de handicap. Dans un tel contexte, il apparaît, me semble-t-il, déterminant de ne pas penser une technologie comme ce qui vient se substituer à ce dont manquerait la personne handicapée, mais de concevoir plutôt les dispositifs conçus pour leur rendre la vie plus facile, pour leur rendre ce monde plus habitable, comme le moyen d'augmenter leurs capacités, c'est-à-dire de valoriser les ressources qu'ils ont pu mettre en œuvre pour devenir ou redevenir acteur de leur vie. Pour reprendre ce qu'écrit Anne-Lyse Chabert, dans l'ouvrage précédemment cité, la question qui se pose est la suivante :

Comment mettre en place les conditions qui permettront à la personne de réaliser les capacités dont elle est dotée, sans la contraindre à insister sur les capacités standards qu'on pourrait attendre ordinairement et que cette dernière ne possède pas du fait de son handicap ?¹

¹ Anne-Lyse Chabert, *Transformer le handicap – Au fil des expériences de vie*, Érès, 2017, p. 126.

La question du recours à la technique et aux technologies dans le domaine du handicap est donc une question éminemment éthique, dans la mesure où il s'agit d'augmenter la puissance d'agir d'une personne dans des conditions données. Il ne s'agit pas de se substituer à cette puissance, de remédier à ce qu'en tant que valide, on juge comme la perte d'une puissance interne par le recours à une puissance externe. Il s'agit plutôt de mettre en œuvre des moyens qui doivent être là pour contribuer à l'augmentation d'une puissance interne. Comme l'explique Georges Canguilhem dans sa thèse sur le normal et le pathologique, la santé n'est pas une norme à laquelle il faudrait que chacun corresponde, la santé est avant tout normativité, c'est-à-dire la puissance de produire ses propres normes de vie et de vivre selon ce que l'on considère pour soi normal, en fonction des conditions de sa propre vie. Concevoir des technologies adaptées aux handicaps nécessite donc une réflexion conduite entre les scientifiques, les ingénieurs, les concepteurs de celles-ci, mais toujours en y intégrant comme des interlocuteurs et des acteurs à part entière, les personnes handicapées elles-mêmes, afin qu'elles puissent exprimer ce que doivent être, selon elles, leurs véritables normes de vie. Ces technologies ne doivent pas avoir pour conséquence de donner à la personne handicapée le sentiment qu'elle est moins qu'un être humain dit valide ou normal lorsque les moyens qui sont mis à sa disposition sont absents, elles doivent au contraire l'aider à prendre conscience de ses capacités propres que ces moyens ne font que révéler et renforcer.