Document généré le 15/10/2026 04:38

Canadian Journal of Bioethics
Revue canadienne de bioéthique

La personne âgée « assistée technologiquement » : quels défis éthiques ?

Nathalie Bier, Vincent Rialle, Abdelaziz Djellal, Miguel Jean, Christophe Brissonneau et Bryn Williams-Jones

Volume 5, numéro 2, 2022

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1089799ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1089799ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (numérique)

Découvrir la revue

Citer ce document

Bier, N., Rialle, V., Djellal, A., Jean, M., Brissonneau, C. & Williams-Jones, B. (2022). La personne âgée « assistée technologiquement » : quels défis éthiques ? *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, *5*(2), 171–183. https://doi.org/10.7202/1089799ar

Résumé de l'article

Dans notre société de plus en plus digitalisée, avons-nous vraiment le choix d'adopter ou non les technologies? Comment cette digitalisation impacte-t-elle les personnes âgées en particulier et son écosystème? Quels sont les enjeux éthiques soulevés par cette digitalisation? Ce texte vise à amener des éléments de réflexions en lien avec ces enjeux selon le point de vue de divers experts des domaines de la technologie, du vieillissement et de la bioéthique. Ces experts se sont rencontrés lors d'un symposium ayant eu lieu à Angers, France, en octobre 2019. Le texte est un compte-rendu des échanges et points de vue de ces experts, ainsi que des discussions ouvertes qu'ils ont eues avec l'assistance, portant sur les principaux enjeux soulevés par cette digitalisation selon la perspective des personnes âgées, des proches-aidants, des soignants, de la société et de la recherche.

© Nathalie Bier, Vincent Rialle, Abdelaziz Djellal, Miguel Jean, Christophe Brissonneau and Bryn Williams-Jones, 2022

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

Canadian Journal of Bioethics
Revue Canadienne de Bioéthique

N Bier, V Rialle, A Djellal, M Jean, C Brissonneau, B Williams-Jones
Can J Bioeth / Rev Can Bioeth. 2022;5(2):171-183

ACTES DE COLLOQUE / CONFERENCE PROCEEDINGS

La personne âgée « assistée technologiquement » : quels défis éthiques?

Nathalie Bier[a], Vincent Rialle[b], Abdelaziz Djellal[c,d], Miguel Jean[e], Christophe Brissonneau[d], Bryn Williams-Jones[f]

Résumé
Dans notre société de plus en plus digitalisée, avons-nous vraiment le choix d'adopter ou non les technologies? Comment cette digitalisation impacte-t-elle les personnes âgées en particulier et son écosystème? Quels sont les enjeux éthiques soulevés par cette digitalisation? Ce texte vise à amener des éléments de réflexions en lien avec ces enjeux selon le point de vue de divers experts des domaines de la technologie, du vieillissement et de la bioéthique. Ces experts se sont rencontrés lors d'un symposium ayant eu lieu à Angers, France, en octobre 2019. Le texte est un compte-rendu des échanges et points de vue de ces experts, ainsi que des discussions ouvertes qu'ils ont eues avec l'assistance, portant sur les principaux enjeux soulevés par cette digitalisation selon la perspective des personnes âgées, des proches-aidants, des soignants, de la société et de la recherche.

Mots-clés
vieillissement, technologie, société, éthique

Abstract
In our increasingly digitalized society, do we really have a choice about whether or not to adopt technology? How does this digitalization impact the elderly in particular and their ecosystem? What are the ethical issues raised by this digitalization? This text aims to provide some food for thought in relation to these issues from the perspective of various experts in the fields of technology, aging and bioethics. These experts met during a symposium held in Angers, France, in October 2019. The text is a report of the exchanges and points of view of these experts, as well as of the open discussions they had with the audience, on the main issues raised by this digitalization from the perspective of the elderly, family caregivers, caregivers, society and research.

Keywords
aging, technology, society, ethics

Affiliations
[a] École de réadaptation, Université de Montréal et Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal; CIUSSS Centre-sud-de-l'île-de-Montréal, Montréal, Canada
[b] Université Grenoble Alpes, Grenoble, France
[c] Université Paris XII et Hôpital Charlesfoix, Paris, France
[d] Société Française des Technologies pour l'Autonomie et de Gerontechnologie, Paris, France
[e] CHU de Nantes, Nantes, France
[f] Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Canada
Correspondance / Correspondence: Nathalie Bier, nathalie.bier@umontreal.ca

INTRODUCTION

Dans notre société de plus en plus technologique, et en particulier numérique, nos interactions sont désormais largement médiatisées par les technologies et les supports numériques – téléphones intelligents, tablettes, ordinateurs, capteurs portés, etc. Ces objets de hautes technologies permettent de lire les courriels et le contenu des médias sociaux, d'accéder aux services commerciaux ou gouvernementaux, et de se connecter avec nos concitoyens. Dans ce contexte, avons-nous vraiment le choix d'adopter ou non ces nouvelles technologies? Cette question est particulièrement à propos en ces temps de pandémie qui ont amené le monde entier – et en particulier les sociétés occidentales – vers le numérique comme solution à la distanciation sociale.

Lors d'un Symposium tenu à Angers (France) du 1er au 4 octobre 2019 dans le cadre du Congrès *En mode senior : Smart city, smart home, smart life*, un panel d'experts en technologie, vieillissement et bioéthique s'est réuni pour explorer certaines questions fondamentales autour de la fracture numérique de la population plus âgée (1,2), un phénomène controversé, mais largement commenté dans les médias et les revues scientifiques, et qui semblent s'être encore davantage élargi avec la pandémie (3). Les questions explorées concernent les implications sociales et éthiques des différences entre « ceux qui utilisent le numérique » et « ceux qui ne l'utilisent pas », entre « ceux qui ont accès à Internet » et « ceux qui n'y ont pas accès ». La fracture numérique est un concept visant à décrire les iniquités observées en matière d'accès et d'utilisation des nouvelles technologies (1). Par exemple, dans les sociétés occidentales, la population « non connectée » serait davantage représentée par les personnes plus âgées et les nouveaux immigrants, populations ayant en outre un statut socioéconomique généralement plus faible que la moyenne (2). Un des enjeux autour de cette non-connectivité est le fait que de plus en plus de services gouvernementaux offerts aux citoyens sont accessibles seulement au moyen d'Internet; les médias se digitalisent et certains acteurs publics et privés ont complètement abandonné le papier au profil d'applications mobiles. De plus, il y a une tendance de plus en plus dominante, tant dans les écrits scientifiques que dans les programmes de subvention de recherche, à considérer que le maintien à domicile des personnes âgées passe nécessairement par l'utilisation des technologies. La technologie semble donc devenir un passage obligé pour tous et particulièrement pour les personnes âgées.

2022 N Bier, V Rialle, A Djellal, M Jean, C Brissonneau, B Williams-Jones. Creative Commons Attribution 4.0 International License
ISSN 2561-4665

Un panel d'experts a réfléchi ensemble à ces questions lors de ce Symposium à Angers, chacun selon leur point de vue respectif fondé sur leurs recherches et expériences actuelles ou passées sur le sujet. Ce qui suit est une transcription de cet échange riche et dynamique, qui a été réorganisé et enrichi par la modératrice (Mme Nathalie Bier) et les cinq participants au panel, également coauteurs de ce texte. Celui-ci se termine par un résumé des principaux points apportés par les participants.

BIOGRAPHIES DES PARTICIPANTS

Nathalie Bier est professeure titulaire à l'École de réadaptation (programme d'ergothérapie) de l'Université de Montréal et chercheure au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal dans le domaine de la télésanté auprès des personnes âgées vulnérables. Elle a effectué de nombreuses recherches sur l'apprentissage des technologies par les personnes âgées présentant des troubles cognitifs, comme la maladie d'Alzheimer, et sur le développement de nouveaux services technologiques en maintien à domicile pour cette même population. Ses recherches sont réalisées via des approches participatives, notamment en recherche-action et à l'intérieur de laboratoires vivants. Elle est représentante du Québec à la Société internationale de gérontechnologie. Elle siège sur différents comités et regroupements québécois et nationaux portant sur l'usage des technologies auprès des personnes âgées; notamment, elle fait partie du Centre national d'excellence AGE-WELL.

Abdelaziz Djellal est un Spécialiste du management de la santé et de la E-Santé, actuellement Directeur d'un établissement d'accueil pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il est responsable pédagogique du Master e-santé Faculté Paris XIII et au D.U. de Gerontechnologie à l'APHP, de l'Hôpital Charlesfoix. M. Djellal est président de la Société Française des Technologies pour l'Autonomie et de Gerontechnologie (SFTAG). Il a effectué de nombreuses recherches et publications notamment sur l'enjeu du vieillissement, son impact sur la santé et ses conséquences managériales.

Christophe Brissonneau est gérontologue, industriel dans la Silver Economy depuis 17 ans. Ingénieur Arts et Métiers, après un parcours en production puis conseil. Entrepreneur dès 2004, pour faire reconnaître l'usage des technologies par les proches aidants, depuis les GPS destinés à suivre l'errance jusqu'au lien social comme solution de conciergerie à domicile. Aujourd'hui, il a créé BIBHOP, une plateforme de services pour organiser et coordonner les membres de confiance (famille, voisins, ami) pour mieux accompagner le grand âge. Acteur dans la SFTAG depuis 2007, il est aussi Auditeur APAVE pour le label HS2 auprès des Services à Domicile, des pharmacies, des prestataires de services et des bailleurs sociaux.

Vincent Rialle est maître de conférences-praticien hospitalier émérite à l'Université Grenoble Alpes (UGA). Après une carrière de 36 années à l'UGA et au CHU de Grenoble Alpes (1980-2016) dans les domaines de l'intelligence artificielle, de l'informatique médicale et de la gérontechnologie, sous les angles tant techniques qu'éthiques, il se consacre depuis cinq ans à des missions de recherche participative à fort caractère social ou médico-social (principalement en soins psychiques et gérontologie). Il répond également, sous la forme d'enseignements et de publications, à l'importante exigence sociétale de clarification des rôles du numérique et de l'intelligence artificielle, et participe à la réflexion sur leur nécessaire gouvernance démocratique dans le monde.

Miguel Jean est maître de conférences des Universités et praticien hospitalier au CHU de Nantes. Après vingt-cinq ans consacrés à la prise en charge médicale des couples infertiles, dont dix ans comme chef du service de Biologie et Médecine de la reproduction, il est aujourd'hui responsable de la Consultation d'éthique clinique du CHU de Nantes. En janvier 2015, il a été nommé Directeur de l'Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire.

Bryn Williams-Jones est professeur en bioéthique et Directeur du Département de médecine sociale et préventive de l'École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM). Chercheur interdisciplinaire formé en bioéthique, M. Williams-Jones s'intéresse aux implications socioéthiques et politiques des innovations en santé dans divers contextes. Ces projets en cours se concentrent sur les questions de déontologie, de l'éthique de la santé publique, de l'intégrité scientifique et de l'enseignement de l'éthique. Il dirige le Laboratoire de bioéthique expérimentale (LaBioethX), est coresponsable pour l'Axe Éthique de l'Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'IA et du numérique (OBVIA) et est l'éditeur en chef de la *Revue canadienne de bioéthique*.

LES ENJEUX ÉTHIQUES SELON LA PERSPECTIVE DES EXPERTS

Sur une période de 90 minutes, les panélistes ont été invités par Mme Bier à réfléchir aux deux questions suivantes : ***quels sont les points de vue et les principaux enjeux selon la perspective des personnes âgées, des proches aidants, et des soignants de la digitalisation de la société? Quel est le rôle de la société et de la recherche face à cette digitalisation?***

Poser les bonnes questions éthiques sur l'utilisation des technologies par les professionnels, les aidants et les personnes âgées avant de les industrialiser

[Abdelaziz Djellal] Mon intervention vise à poser plusieurs regards, à partir du point de vue de la société savante SFTAG, sur le plan éthique, concernant l'utilisation des nouvelles technologies pour la prise en charge des personnes âgées dépendantes ou non.

En premier lieu, je discuterai de ces enjeux à partir du regard et du travail des professionnels sur l'utilisation du robot « Pepper » ; Pepper est un robot d'accompagnement social. Une des questions qui se pose est la suivante : avec une équipe pluridisciplinaire qui caractérise le secteur des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), peut-il se superposer une équipe robotique? On rappelle qu'à ce jour, la plupart des nouvelles technologies, en général (excepté la télémédecine) et la robotique est dans une phase de « *test and learn* », autrement dit d'apprentissage. En effet, elles sont utilisées au cours d'expériences à la suite desquelles sont tirés des enseignements et axes d'amélioration (4). Il n'y a pas encore d'industrialisation et la SFTAG propose, avant cela, d'anticiper et donc d'apporter nécessairement un regard éthique sur les aspects de ressources humaines et managériales que pourrait amener l'ajout de telle technologie dans les ressources d'hébergement. Il est rappelé que « L'éthique ne se décrète pas », mais se construit : la SFTAG propose que l'éthique et l'utilisation des nouvelles technologies soient enseignées dès le primaire, dans les centres de formation, en milieu professionnel, etc.

En deuxième lieu, je souhaite amener des questions éthiques à partir du regard des aidants familiaux : les proches aidants sont-ils prêts pour accompagner leurs parents, conjoints ou enfants dans l'utilisation des nouvelles technologies? Se posent ici les questions de la fracture numérique et des zones blanches (zones sans connexions internet) ainsi que celle liée à l'illettrisme et à l'illectronisme entraînant une grande complexité dans l'utilisation des dispositifs numériques par certaines familles et aidants. A cet égard, la SFTAG revient sur l'aspect éthique de la tablette « BIBHOP », laquelle à travers des jeux et services permet de stimuler les capacités restantes des personnes âgées, mais qui est vendue sans explication, ni accompagnement. Comment faire pour soutenir les familles dans leur appropriation de tels outils?

En troisième lieu, il existe des questions éthiques à partir du regard des personnes âgées elles-mêmes : comment leur assurer un accès à la technologie face au coût élevé des dispositifs actuels? Comment considérer la fracture numérique présente dans ce groupe de la population? Y a-t-il des mécanismes pour assurer l'accès à l'information pour utiliser les nouvelles technologies et la formation à l'accompagnement de leur appropriation?

En conclusion, quelle société pour demain concernant l'utilisation des nouvelles technologies sur le plan éthique? L'accès à l'utilisation des nouvelles technologies aux personnes âgées et à leur entourage est-il égalitaire? Tout est éthique, en définitive.

Créer un lien de confiance entre les fournisseurs de technologies et les utilisateurs

[Christophe Brissonneau] L'accélération continue des innovations, la densité et la complexité de l'offre technologique amène son lot de questionnements sur leurs usages (isolés ou combinés) auprès des populations en perte d'autonomie, aboutissant aux interrogations éthiques sur leurs valeurs réelles au quotidien comme à long terme, et conduisant à des enjeux forts complexes pour notre société. Les individus concernés par cette éthique ne se limitent pas aux personnes fragiles : ce périmètre s'étend aux offreurs (industriels et distributeurs) et aux aidants familiaux et professionnels qui sont, rappelons-le, les plus présents au quotidien. Ils endossent implicitement le rôle de conseillers auprès des personnes âgées et fragiles.

Il est impératif de créer un lien de confiance entre ces acteurs, particulièrement en ce qui concerne l'utilisation des technologies : compréhension des outils et des processus, lisibilité des usages, propriété et maîtrise des données, capacité à télécharger et à supprimer ses données et à bloquer, si nécessaire, les fonctionnements. Ces usages doivent contribuer à l'apprentissage de tous (et donc aussi des aidants) pour pousser la puissance technologique à devenir un moyen d'anticipation et de prévention, un outil partagé d'apprentissage et de veille.

La vie quotidienne, avec ces outils digitaux, doit faire basculer l'accompagnement aujourd'hui binaire de nos aînés (« tout va bien / ça ne va pas ») vers une bienveillance ternaire et anticipative (« tout va bien / il y a glissement de situation nécessitant action / ça ne va pas »). Le renouvellement technologique permanent (aujourd'hui, l'obsolescence technologique apparaît dès la 2e année d'existence!) nous impose un vrai défi pour créer la confiance sur nos avenirs respectifs! Quel défi éthique à l'échelle de notre civilisation!

Réfléchir et agir de manière éthique et définir le rôle futur des technologies

[Vincent Rialle] Les enjeux éthiques des nouvelles technologies ont comme source la souffrance vécue au quotidien, dans leur corps et dans leur tête (zone identitaire), dans leurs relations (zone proximale) et dans leur citoyenneté (zone distale), par les personnes âgées. Pour celles qui vivent de difficiles pertes d'autonomie, ces enjeux touchent également les aidants, les professionnels de santé et d'accompagnement, mais aussi la chaîne des responsabilités humaines qui parcourt tous les aspects de la société (santé et solidarité nationale, dimension internationale croissante) : professionnels, bénévoles, chercheurs, innovateurs, décideurs et responsables politiques. La technologie vient, en d'innombrables situations, aggraver ces souffrances ou au contraire les alléger. Quels sont les enjeux éthiques des technologies? Nous aborderons quatre enjeux ou grands faisceaux d'enjeux, les deux premiers ouvrant les portes de la Voie éthique, les deux suivants en dessinant le voyage futur.

Ouvrir le dialogue sur l'éthique liée à l'utilisation des technologies

Le premier enjeu, c'est je crois, *de parler de ce sujet,* dans les équipes de soin, dans toute situation d'aide (en ménageant le temps nécessaire à cette parole) afin de clarifier ce qui demande à l'être, ce qui pose question, à commencer par ce terme

même d'éthique : l'éthique, pour le dire de manière courte, c'est ce qui permet de différencier le bien du mal, particulièrement dans ce domaine du soin et de l'accompagnement des personnes âgées.

Agir de manière éthique lorsque vient le temps d'utiliser les aides technologiques

Si parler de ces technologies – comment on les perçoit, ce qu'elles permettent, provoquent, enfreignent, etc. – constitue le premier enjeu, le deuxième enjeu est celui *d'agir de manière éthique* : c'est-à-dire, comment « se comporter de manière éthique » ici et maintenant, pour un résultat rapide ou à long terme. Être éthique ne s'apprend pas dans les livres ou sur Internet : cela nécessite de se réinterroger sans arrêt, devant chaque nouvelle situation, de se poser à soi-même, et si possible de partager avec d'autres, la question : « ai-je fait ou vais-je faire ce qui est le meilleur pour cette personne en particulier, ou ces personnes âgées? », que je les rencontre directement ou qu'elles subissent indirectement les conséquences de mes actions (ou inactions). C'est donc une démarche foncièrement personnelle, et en même temps très partagée et universelle.

Définir le rôle de la technologie pour les personnes âgées

On l'aura compris, ces deux premiers enjeux ne sont pas spécifiques aux effets des technologies. D'où le troisième enjeu que je vous suggère, présenté ici sous la forme d'un bref questionnement : « que vient faire la technologie? », « qu'est-ce que je fais quand j'utilise, ou conçois, ou diffuse… telle ou telle technologie supposée être favorables aux personnes âgées? ». C'est donc ici, mais sur la base des deux premiers enjeux, que les questions éthiques relatives aux technologies, questions à la fois diverses, nombreuses, mais aussi pressantes sinon oppressantes, peuvent être abordées. Regroupons, pour clarifier, ces enjeux selon trois zones, suivant la clarifiante topologie anthropo-sémiotique de François Rastier (5) :

> 1) **la zone identitaire**. La souffrance individuelle directement liée à la technologie, appelée aussi « technopénie », c'est-à-dire une « carence [qui] peut être liée à la personne elle-même, qui n'a pas reçu de formation adaptée ou qui fait preuve d'un refus délibéré d'usage, mais aussi à l'environnement de la personne (négation du besoin d'usage, mauvaise adaptation de la technologie aux besoins de la personne, sous-information du professionnel prescripteur ou utilisateur, absence d'offre adaptée.) » (6).
>
> 2) **la zone proximale**. Les actions des personnes, bénévoles ou professionnelles, liées de près ou de loin à la personne âgée, utilisant des technologies peuvent avoir des conséquences heureuses ou destructrices…
>
> 3) **la zone distale**. Le système existant : les lois, les politiques de santé et de solidarité, les enseignements, les recommandations nationales, internationales...

Ces trois axes correspondent à ceux de la « visée éthique » selon Paul Ricœur, à savoir « la "vie bonne" avec et pour autrui dans des institutions justes. » (7), laquelle inclut fidèlement les trois zones (identitaire : vie bonne ; avec et pour l'autre : proximale ; et institutions justes : distale).

Se projeter vers le futur

Se dessine alors la vaste question du quatrième enjeu, celui de la *prospective*, avec, pour question éthique introductive : « Quel monde voulons-nous, et désirons-nous léguer à nos descendants? », sachant que nous vivons aujourd'hui dans un monde largement étranger à l'éthique : nombreuses dérives planétaires, recul des régulations démocratiques, mainmise d'un certain type d'hyper puissance financière sur l'essor technoscientifique, concentrée entre peu de mains et pour en absorber les bénéfices ; mais aussi un monde hyper créatif, inventif et innovateur, ce qui ouvre beaucoup de futurs possibles.

Comme mentionné ci-dessus, les deux premiers enjeux ouvrent les portes de la Voie éthique, les deux suivants en dessinent le voyage sans limite et sans chemin préconstruit : méthode, rigueur, science, formation, information, médiation, co-construction à tous les niveaux, mais pas de « prêt-à-penser » ni de répétition mécanique. Place, au contraire, aux évolutions personnelles et sociétales, à la créativité (8) et aux dimensions sans limites de l'art, de l'art de vivre et de soigner, de la poésie…

Je terminerai par ces deux citations. La première, d'Edgar Morin, souligne que : « Le mal éthique est dans la barbarie des rapports humains au cœur même de la civilisation » (9). Tout le problème est là. Il ne s'agit pas seulement de dire. Il s'agit de dire ce qu'il faut, parce qu'avec des mots, on peut aussi bien construire la vie, que la museler ou la détruire. Et la dernière citation est celle de Norbert Wiener en 1948 (10) (je l'aime bien parce que la cybernétique a eu un tel devenir depuis qu'il a inventé ce terme…) : « le choc de l'âge de la machine doit rencontrer une résistance intelligente et active ».

Donc voilà, on est entouré de gens qui ont émis un certain nombre d'idées ; il y a des lois qui sont aujourd'hui, notamment en France, extrêmement ouvertes, et l'on a presque de la difficulté à les appliquer tellement nous avons de possibilités. Et il n'y a pas, encore une fois d'éthique de la technologie, la « machine éthique » ça n'existe pas, l'éthique c'est chez les humains, c'est apprendre à vivre ensemble, avec et pour autrui, dans des institutions justes.

[Nathalie Bier] *Un grand merci Vincent, pour cette présentation et cette approche englobante, sociétale, en tout cas très complémentaire à ce qu'Abdelaziz et Christophe ont présenté. Merci pour ces citations sur lesquelles nous pourrons interagir pour la suite des échanges, et qui nous amènent aussi à notre prochain présentateur : monsieur Miguel Jean.*

Garantir la liberté d'aller et de venir tout en assurant la sécurité de la personne âgée : un conflit éthique?

[Miguel Jean] Merci aux organisateurs de nous donner la possibilité de venir vous rencontrer et c'est avec un grand plaisir que j'ai fait la connaissance des collègues présents dans cette session. *La liberté d'aller et venir en lien avec les technologies de surveillance :* j'ai choisi cette porte d'entrée dans la réflexion éthique en lien avec les nouvelles technologies, avant tout parce que c'est un droit premier, un droit fondamental. Il arrive, parfois, que ce droit soit menacé, que cette liberté d'aller et venir soit limitée, pour des arguments que j'ai essayé de lister. Dans les établissements médico-sociaux, la liberté d'aller et venir (11) est parfois limitée pour empêcher les déambulations, pour éviter les « fugues ». Vous remarquez que j'ai mis des guillemets à « fugues » parce que je n'aime pas du tout ce mot. Il n'est pas adapté à ces sorties inopinées de résidents ou de résidentes.

La liberté d'aller et venir peut également être restreinte pour éviter les chutes. Et puis, dans certains cas, l'isolement institutionnel devient une forme extrême de cette restriction de liberté. Quels sont les moyens utilisés pour limiter cette liberté d'aller et venir? Il y a les contentions, évidemment, qu'elles soient physiques ou chimiques, et puis on trouve ces nouvelles technologies qui nous rassemblent aujourd'hui. Nous n'allons pas en faire une liste exhaustive, mais vous les connaissez déjà : les dispositifs GPS (*Global position system*), les puces RFID (*Radio frequency identification*)… Dans tous les cas, ces nouvelles technologies sont présentées comme étant au service des personnes âgées et de leurs proches. En France, dans le code de l'action sociale et des familles, l'annexe au contrat de séjour indique qu'il faut à la fois soutenir l'exercice de la liberté d'aller et venir de la personne et en même temps, assurer son intégrité physique et sa sécurité.

C'est là où s'invite la réflexion éthique, car un dilemme, un conflit de valeurs se dessine assez vite. Si l'on veut à la fois garantir cette liberté et assurer la sécurité du résident, on voit s'entrechoquer des valeurs qui sont parfois inconciliables. Nous pouvons rajouter, à ce dilemme, la responsabilité des professionnels, mais aussi celle des proches. Typiquement, il s'agit là d'un conflit éthique qui soulève un certain nombre de questions. Si, comme le disait Vincent, penser « éthique » c'est d'abord s'interroger alors apparaissent un certain nombre de questions (la liste présentée ici n'est pas exhaustive, mais pourra peut-être, tout à l'heure alimenter, la discussion) :

- Comment concilier cette exigence de protection avec l'exigence de sa liberté et du respect de son autonomie? Nous verrons combien la question peut être complexe.
- Jusqu'où la sécurité d'une personne justifie-t-elle un contrôle, voire une limitation de sa liberté d'aller et venir?
- Quelle place pour le consentement?
- Qui est légitime pour décider de la limitation de cette liberté?
- Pour protéger une personne, est-il possible – je dirais même « légitime » – de la contraindre? C'est une question qui se pose quotidiennement dans les établissements.
- A une époque où les recrutements dans les établissements médico-sociaux sont compliqués, quel est le risque de désengagement des professionnels au profit de technologies qui pourraient éventuellement les remplacer?
- Quelle place pour le risque : j'aime bien parler du risque, parce que c'est toujours ce qui est mis en avant pour justifier la limitation de cette liberté d'aller et venir. Est-ce qu'il n'y a pas une tendance à transformer tous les risques en danger? Le risque zéro relève sans aucun doute de l'utopie.
- Et puis, quand on parle de nouvelles technologies, de quoi parle-t-on? De protection ou de surveillance? Je pense que les deux mots sont parfois utilisés comme des synonymes, et j'aimerais bien qu'on puisse les déplier un peu pour les distinguer.

[Nathalie Bier] *Merci M. Jean. Merci aussi de commencer à poser ces questions fondamentales. Nous aurons l'occasion de discuter tous ensemble de protection, surveillance… des enjeux réels. Nous allons, tout d'abord, terminer avec notre dernier présentateur : M. Bryn Williams-Jones.*

Se poser les bonnes questions éthiques : le rôle de tous les acteurs

[Bryn Williams-Jones] Je veux que, dans ma présentation, vous gardiez en tête les exemples qui étaient présentés par mes collègues ; ces études de cas riches de l'expérience d'un proche aidant, d'un membre de la famille d'une personne âgée. J'ai en tête également mes propres parents et mes beaux-parents qui sont frileux face aux nouvelles technologies partout autour d'eux. Le défi, dans une analyse éthique, c'est de nommer les enjeux qui ont été bien présentés par mes collègues, et également de passer à l'étape de se poser les bonnes questions, tout en essayant de trouver une réponse.

Des innovations au grand potentiel pour l'humain, mais à quel prix?

Je vais essayer de soulever certaines questions éthiques ; par exemple, en regard de la situation actuelle dans laquelle nous sommes submergés par les innovations et à une vitesse incroyable. Avec Google™, je pose une question et j'ai de l'information immédiatement. Cela nous permet d'avancer rapidement, de chercher et d'aborder des sujets qui nous intéressent. Génial! On a l'« Internet des objets » : bientôt, tout sera branché sur Internet. Cela nous offre toutes sortes de possibilités : d'avoir une maison, une montre, un téléphone intelligent et connecté… et dès demain, nous aurons des voitures autonomes. Et évidemment l'Intelligence artificielle, c'est le sujet de l'heure (12). Robots intelligents, algorithmes apprenants, avatars – des outils qui permettent à des gens qui ont des situations de handicap d'avoir une interface apprenante, intelligente, qui les aide à mieux faire, à réaliser leur rêve, à s'épanouir ; plein de possibilités et de belles opportunités.

Nous avons donc toutes sortes de solutions numériques pour une population en transformation. Cette numérisation soulève toutefois plusieurs questions de fond : qu'est-ce que la mobilité? L'accessibilité? La justice? La vie privée? Nous entendons de façon quasiment quotidienne des exemples de perte de données privées liées aux nouvelles technologies : nos comptes courriel, la banque, etc. On se trouve face à un État de surveillance dans lequel nous sommes suivis partout. Pour certains, c'est une crainte majeure, mais pas pour tous : « Google a toutes mes données, je m'en fiche! ». Est-ce que nous acceptons qu'on ait perdu cette liberté d'avoir une vie privée, ou cette situation est-elle reconnue comme un problème, et non juste comme une inévitabilité? Est-ce que la confidentialité de ces données doit être liée et donc limitée par la façon avec laquelle la technologie est déployée – ou peut-elle être exigée par les États et donc mieux réglementée? (13,14).

Évidemment, cette question de confidentialité s'adresse, entre autres, aux personnes qui sont peut-être déjà à risque d'être manipulées par des fraudeurs, ou qui ont été arnaquées en donnant accès à leur compte en banque, etc. Le nombre de coups de téléphone que je reçois d'interlocuteurs qui ont un accent très fort et qui me sollicitent ; je raccroche. Mais quelqu'un qui a peur de la technologie, peut-être qu'il sera encore plus à risque, car il fait confiance à ce qu'il connaît – le téléphone.

Des cadres conceptuels pour se poser les bonnes questions éthiques : le double-usage, les normes éthiques de la recherche et le principe de précaution

Je vous présente quelques exemples de cadres conceptuels qui nous permettent de creuser plus en profondeur le domaine. Par exemple, *la notion de double-usage* qui vient du contexte des armes biologiques, de la technologie nucléaire, la cryptographie, etc. Le contexte d'usage de ces technologies dites « militaires » nous met face au fait de devoir reconnaître que leur utilisation peut être pour « faire du bien » ou pour « faire du mal ». Donc, de sortir d'une vision simplement militariste qui nous permette de mieux apprivoiser les forces et les faiblesses des technologies et de trouver des pistes de solution. L'approche éthique sera donc d'identifier les domaines où il y a des enjeux de ce type et réfléchir notamment à l'impact social [positif], à la confidentialité [négatif], etc. Pour toutes les grandes catégories de problèmes pour lesquelles on souhaite faire une analyse plus précise, pour chaque technologie que l'on veut mieux comprendre sur le plan éthique, il faut regarder la situation, poser les bonnes questions, et trouver les diverses solutions (15).

Un cadre conceptuel est donc un outil qui vous aide à recadrer le problème et à l'aborder d'une nouvelle façon, avec une visée pratique dans le but de trouver une solution. Déjà, la notion de double-usage nous permet de voir que ce n'est pas la technologie qui est mal ou bonne en soi. C'est la technologie dans son application, dans son développement. La technologie n'est jamais neutre. Il y a des valeurs intrinsèques dans son design qui viennent de l'ingénieur. Et donc, si l'ingénieur n'est pas conscient de ses propres valeurs, il va les incarner dans la technologie. Elles ne vont pas être visibles aux usagers. Parfois, ces valeurs auront un impact négatif parce que nous n'avons pas pensé, en amont, à l'usager ; que ce soit le professionnel de la santé, le proche aidant, les membres d'une famille, la personne âgée… Chacun est un acteur clé, et n'a pas forcément les mêmes valeurs que l'ingénieur ou l'industriel qui a vendu cette technologie. Donc, gardez ce concept de double-usage en tête : c'est une façon de regarder une innovation. Avec le double-usage, il a un équilibre parfois difficile à faire entre les libertés et la protection.

Un autre exemple : dans le monde académique, nous voulons publier, nous voulons partager des informations. Mais si on partage trop d'information, sommes-nous à risque que notre innovation soit détournée par ceux qui trouvent l'information? C'est un énorme défi à plusieurs plans. Une autre façon d'aborder la responsabilité des chercheurs en lien avec les technologies est de considérer leur code d'éthique, en fait pas un code, mais des *normes éthiques propres à la recherche*, notamment faites de *conduites dites responsables*. Il y a des cadres nationaux et internationaux maintenant. Au Canada, nous avons des cadres bien développés pour essayer d'encadrer la bonne pratique de la science (16,17). Dans ce cadre, les valeurs attendues d'un chercheur sont nommées. Il peut se transposer dans le monde du développement technologique parce que, souvent, ce sont les mêmes personnes qui font les deux. On travaille dans le monde universitaire et on devient un industriel dans la transformation de ce développement de technologies en produit. Donc ces valeurs nommées et attendues pourraient être généralisées au monde de l'industrie. Il s'agit de grands principes qui peuvent être opérationnalisés lors des décisions éthiques : qu'est-ce que je fais maintenant dans cette situation? Est-ce que je suis honnête et transparent? Est-ce que je vise le meilleur intérêt (et de qui)? Ou je veux simplement gagner beaucoup de « fric »? Ça, c'est des questions importantes à se poser et qui ont un impact sur ce que l'on doit faire en pratique dans le développement de la technologie. Donc on pose les bonnes questions. On va essayer de mieux faire et on a un regard critique sur notre propre conduite, en tout temps. On agit avec humilité. On est ensuite capable d'être plus honnête avec nous-mêmes.

Un autre principe est celui de la *précaution*. On pourrait vouloir réagir dans un contexte où la technologie est problématique à la suite de notre analyse de ses usages. Mais cela ne dit pas que nous devons arrêter de l'utiliser. Nous avons plutôt le devoir d'avancer avec prudence et de continuer à poser les bonnes questions. De continuer à faire de la recherche, mais à un certain moment, on se dit « on arrête » et on ralenti un peu, jusqu'à ce que nous ayons confiance que nous sommes en mesure de bien avancer. Puis, on redémarre et on continue à avancer. C'est la force de cette approche, parce que ça nous permet de continuer à avancer et c'est parfaitement aligné avec le principe de double-usage ; c'est inhérent à une analyse de situations potentiellement problématiques. Nous avons besoin de prouver que nous avons les ressources en place pour gérer ces risques. « Génial, on peut avancer! » Si nous ne sommes pas préparés à gérer ces risques, on ralentit un peu. On trouve les moyens nécessaires. Donc, on regarde un seuil de risque qui dépend des technologies que nous avons : si on a une technologie qui a de forts risques sur le plan de la confidentialité et de la vie privée, on a peut-être besoin de mettre en place des mécanismes plus élevés. Par exemple, avec une approche de « *Privacy by Design* », on implante dans la technologie

elle-même des mécanismes qui vont briser la transmission de l'information personnelle. On va s'assurer qu'il y a seulement certains acteurs qui peuvent avoir cette information. Ce sont des mécanismes de gestion qui peuvent être mis en place. Quand on a peu de risque, on a besoin de moins de mécanismes de contrôle. Quand on est à risque élevé, le seuil proportionnel de l'intervention de prévention – p.ex., par la réglementation – doit être beaucoup plus élevé.

Avec la situation actuelle de l'« *Internet of things* », le problème c'est qu'on est à risque élevé ; il n'y a pas de protection. On a tellement d'histoires de caméras de surveillance installées dans les maisons ou les écoles, mais sans mot de passe (et donc accessible à tous), et d'autres technologies qui n'auraient jamais dû être mises sur le marché comme ça. Cela nous montre le manque de réglementations, que celles-ci auraient dû être mises en place pour le bien commun. Des technologies en lesquelles nous, en tant que citoyens, pouvons avoir confiance. Ce n'est pas à nous de prendre la responsabilité de les rendre acceptables ; c'est au producteur et au gouvernement. Le seuil de réglementation doit être élevé, car les dangers sont majeurs : la perte de la vie privée, manipulations, abus de pouvoir, etc.

Créer une culture de responsabilité

Il faut aussi créer une culture de responsabilité en parlant, comme mes collègues l'ont déjà fait, des devoirs des différents acteurs impliqués ; pas juste un, mais tous les acteurs. On fait ça ensemble et chacun doit se demander : *quelle est ma part de responsabilité*? Chaque droit est accompagné d'un devoir. Le responsable de l'unité de soins à son devoir à faire. La personne âgée qui reçoit une technologie a également la responsabilité de poser les bonnes questions. Ses proches aidants, ses membres de famille, ont aussi des responsabilités pour l'accompagner dans la prise en charge de cette technologie, pour dire : « est-ce que c'est pertinent pour moi, est-ce qu'on pense qu'on sera suffisamment autonome avec ça, ou est-ce que ça va me rendre plus dépendant et donc me faire perdre mon autonomie? ». Cela exige une analyse fine de ce que chaque acteur a l'obligation de faire et des limites de leurs responsabilités.

Je retourne à mes beaux-parents qui font face aux nouvelles technologies : pourquoi sont-ils forcés d'acheter une technologie de pointe alors qu'ils veulent quelque chose de basique? Parce que l'objet de base n'est simplement plus disponible ; c'est le problème! C'est également une opportunité pour les industriels de fournir un marché à la personne qui ne veut pas la super « *high-tech* », mais qui veut quelque chose de basique et de fonctionnel. Donc, penser à tous ces éléments, c'est reconnaître comment on peut bien agir et reconnaître en même temps les limites de notre responsabilité.

[Nathalie Bier] *Cette dernière présentation nous permis de faire un lien entre tout ce qui a été dit précédemment et de clore avec un message fort par rapport aux rôles de chacun dans notre prise en main des technologies. Elle nous a également permis d'expliciter le fait qu'il ne pas sous-estimer le rôle que les chercheurs, les gouvernements et les entreprises devraient jouer en lien avec les nouvelles technologies et cette responsabilisation par rapport à la qualité des technologies. De plus, il y a le lien avec cette possibilité d'avoir une meilleure qualité de vie, de pouvoir être plus autonome pour une personne âgée, mais dans le respect de son intimité et de sa vie privée.*

RÉPONSES AUX QUESTIONS DU PUBLIC

La notion de risque : un paravent pour justifier certaines actions en lien avec les technologies?

[Question 1 : anonyme] *Je suis juriste et spécialisée dans les nouvelles technologies et je travaille à la sécurisation des solutions connectées en santé et pour la défense. Vous avez parlé de la notion de risque : n'avez-vous pas le sentiment que c'est un paravent pour faire l'autruche et, qu'en fait, aujourd'hui on aurait une interprétation stricte et restrictive des textes de loi, alors que l'esprit de la loi libère, mais suppose de cadrer les mises en œuvre?*

Le risque de fugue pour justifier la limitation de la liberté d'aller et venir

[Miguel Jean] C'est une vraie bonne question et je suis content de ne pas être tout seul pour y répondre! Dans les établissements médico-sociaux, c'est toujours l'argument du risque qui est avancé pour justifier les limitations de liberté qu'il s'agisse de la liberté d'aller et venir ou même de la liberté d'avoir des relations intimes avec d'autres résident(e)s. Au sein de ces établissements, les professionnels sont souvent plus attachés à la sécurité des résidents qu'à leur liberté. Cette perception très sécuritaire de la vie de la personne âgée dérange, car elle conduit souvent à des excès. En même temps, on connaît tous des histoires terribles dans lesquelles des personnes âgées qui déambulaient ont été victimes d'accidents sur la voie publique. Pour les professionnels, il y a donc à la fois, une responsabilité pénale, mais aussi une responsabilité morale. On comprend bien leurs difficultés face à ce dilemme quotidien : garantir la liberté tout en assurant la sécurité.

Il y a quelques années, le contrôleur général des lieux de privation de liberté avait fait le constat suivant : certains établissements médico-sociaux peuvent s'apparenter à des établissements carcéraux. Si vous vous en souvenez, à l'époque dans les journaux, on pouvait notamment lire « les EHPAD (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) deviennent des prisons! » (*note des auteurs : et cela est encore vrai en 2021 – voir* (*18*)). C'est extrêmement violent et choquant pour ceux qui y travaillent et qui n'ont pas le sentiment de travailler dans des établissements pénitentiaires. C'est toute l'ambiguïté des demandes souvent exprimées par les proches : « on vous confie notre mère, occupez-vous bien d'elle et faites en sorte qu'elle ne puisse pas se retrouver sur la voie publique et être victime d'un accident ». Il y a donc une forme d'injonction de la société en direction des établissements médico-sociaux. Donc oui, la notion de risque introduit une dimension juridique.

Le risque de maltraitance pour justifier le non-respect de la vie privée

[Abdelaziz Djellal] Je suis juriste de formation et vous savez qu'en droit, on nous apprend à distinguer droit et équité. Ce n'est pas à vous que j'apprends ça, mais moi j'adore les métaphores et les anecdotes. Une famille est venue voir un collègue – je chapeaute plusieurs établissements – une famille me dit : « Écoutez, je ne comprends pas : moi je mets une caméra dans la chambre! » puisqu'elle n'avait pas confiance en la qualité des soins donnés par la soignante. Je lui ai rappelé que si j'accédais à sa demande, cela poserait un problème éthique et d'atteinte à la dignité de sa mère, car les images seraient à la vue de tous : techniciens, soignants, membres de la Direction, etc. et surtout, enregistrées… Et si demain, il y a une suspicion de maltraitance, j'agis comment? Parce que je ne suis pas un préfet de police… ». Vous voyez, cette question est vraiment d'actualité. C'est un enjeu, un défi même et pour l'instant, je suis désolé, nous n'avons pas la réponse. Pourquoi? Parce que, vous l'avez dit en préambule, nous sommes un très beau pays [la France], mais notre réglementation est une espèce de « mille feuilles » législatif, règlementaire, qui fait que l'on s'y perd. Et moi, en tant que praticien, et même en tant que président d'une société savante, je pense que ce serait peut-être un premier chantier qu'on devrait avoir, le premier chantier sur la Loi de 2002 en France, qui porte sur la protection des usagers. Je pense qu'il faut être encore un peu plus hardis, et puis nous poser les bonnes questions sur le respect de la dignité de cette personne, parce que les risques que vous avez identifiés sont énormes. La seule chose qui semble bonne pour l'instant, pour tous les directeurs d'établissement – heureusement que le cerveau de l'humain est bien fait – c'est qu'ils n'y pensent plus! Il a tellement à faire dans le quotidien… Alors, je parle en tant que directeur, mais je peux parler aussi des aides-soignants, de la famille. Je peux parler même des personnes responsables de l'entretien ménager, peut-être, puisque demain une telle personne qui va avoir, je dirais, un acte contraire à l'éthique est aussi à risque. J'espère avoir répondu à votre question.

La technologie comme fausse solution à la gestion du risque

[Bryn Williams-Jones] Je voudrais ajouter un dernier élément très pragmatique d'un point de vue éthique. C'est quelque chose qu'un gestionnaire de l'Institution va comprendre : la gestion de risques. Comment dois-je faire pour minimiser autant que possible qu'il y ait un scandale qui frappe l'institution? Ça, c'est un élément pragmatique auquel pense le gestionnaire. Mais d'une façon plus large, une analyse éthique de ces notions montre que les risques sont plus importants. Ce n'est pas juste le risque qu'il y ait quelqu'un qui décède. Le risque lié au fait qu'on mette des caméras partout est, oui, de briser la confidentialité et de faire un tort à la vie privée, mais également un risque de briser la confiance envers les professionnels, dans leur devoir professionnel et leur capacité d'agir pour le bien-être du patient.

Donc, il y a un problème là, dans une logique qui dit : « la caméra est la solution, je vais avoir confiance parce qu'ils sont sous surveillance », au lieu de dire « Non, partons du fait que le système n'a pas besoin de caméras. Je fais confiance aux professionnels parce qu'ils sont capables de bien faire leur travail ». En même temps, j'arrive à la notion de risque : il y a des erreurs qui arrivent. Si on est dans une logique de punition, une erreur est vue comme de la négligence donc on doit sanctionner. On n'est plus du tout dans un « système apprenant », on ne va pas changer le système. On ne dit pas : « Il y a une erreur. Pourquoi? ». Les proches aidants sont épuisés, le personnel est non disponible parce qu'il a trop de patients. Alors on a un système moins fonctionnel et pas de tout optimal. On ne va pas apprendre parce qu'on ne va pas dire : « Voici les causes du problème ». La caméra devient une solution, alors qu'une caméra est une démonstration qu'il y a quelque chose qui ne marche pas bien. Si nous avons plutôt un environnement de travail et de soins qui est apprenant, accueillant, et ouvert, où les gens se connaissent, se côtoient, où il y a de la confiance, là, on peut faire confiance aux proches aidants, aux professionnels parce qu'on les connait, on les voit ; ils sont capables de soigner et de soutenir. Ils n'ont pas besoin d'une caméra. On voit la caméra comme une solution, parce qu'on ne fait pas confiance à la personne qui est en charge. On met de la réglementation afin d'assurer un contrôle de qualité. Mais si l'on fait trop de surveillance, on enlève totalement la confiance.

[Nathalie Bier] *J'en profite pour vous présenter Luigi Corrado qui est le Président du chapitre francophone de la Société internationale de Gérontechnologie.*

[Luigi Corrado] Je voulais dire qu'avec mon expérience dans mon ancien établissement médico-social, je rejoins les propos que vous venez de dire par rapport à ce sujet. On avait mis en place justement, en lien avec la famille, le médecin traitant de l'établissement, mais également le médecin privé de la personne, et aussi les aides-soignants, les infirmières – puisque c'était un établissement où on prenait en charge des personnes âgées Alzheimer en l'occurrence, avec des démences parfois avancées – on avait défini une ligne en lien avec les fugues. C'est-à-dire que, on s'était posé la question : Est-ce que la liberté s'arrête à l'hospitalisation? Ou plutôt : Est-ce que l'on souhaite une hospitalisation [donc, en endroit où la personne ne pourra pas fuguer] ou est-ce que l'on prend le risque que la personne puisse « fuguer », entre guillemets [mais qu'elle réside dans un environnement plus accueillant]? Et puis évidemment, on mettait tous les moyens en place pour pouvoir retrouver cette personne. Mais en aucun cas, je n'ai souhaité installer de caméras ou des choses comme ça. Parce que justement, pour moi, c'est plutôt une privation de liberté. Et justement une *non-confiance* par rapport aux professionnels qui sont sur place, qui avaient ma confiance, et qui s'impliquaient journellement pour le bien-être de ces personnes. Finalement, les familles étaient très satisfaites, très contentes de cette ligne de conduite. On s'y retrouvait tous malgré le fait qu'il y avait des fugues parfois, des fugues de 48 heures où on retrouvait la personne à 80 km. Et donc, bien entendu, qu'il y allait de ma responsabilité pénale. C'est évident, mais je prenais le risque malgré tout, voilà ce que je voulais dire.

A-t-on vraiment le choix de se digitaliser et qui en profite vraiment?

[Nathalie Bier Question 2] *Une autre question pour notre panel : c'est une question qui me tracasse depuis quelque temps et je profite justement pour vous la poser, vous qui avez eu le temps de réfléchir à ces enjeux éthiques avec la digitalisation de la société. Pour donner un exemple, au Canada, il n'y a presque plus de services gouvernementaux qui sont offerts en format papier. Tout se fait maintenant par le web et on pense à ces populations qui, particulièrement nos personnes âgées fragiles, n'ont pas Internet, qui n'ont pas accès à ces informations privilégiées, qui vivent de la technopénie et une fracture numérique entre le monde qui continue à avancer et une partie de la population qui ne peut pas embarquer dans le train. Donc ma question est la suivante : a-t-on vraiment le choix de se digitaliser ou pas?*

Les technologies comme cause de souffrance : la technopénie

[Vincent Rialle] Je réagis au terme « technopénie ». Technopénie est un terme qui a été inventé par des médecins en France, le Docteur Moulias en particulier (6), et *pénie* veut dire carence en médecine. C'est les innombrables carences qui peuvent être attachées aux technologies. Soit qu'il y a des carences dans la conception, soit des carences dans l'usage, soit des carences dans la maitrise sociale et juridique, etc. Et on est rempli de carences. Je crois que c'était sous-jacent à ta question. Moi je voudrais insister et citer deux ou trois carences, parce que c'est vrai qu'il y a énormément de souffrances liées à la technologie et je crois qu'il ne faut pas se leurrer ou se le cacher : les technologies sont extraordinaires et il y a pourtant des gens qui en souffrent. Par exemple, quand on est passé aux impôts déclarés uniquement par Internet, cela a créé une énorme souffrance. C'est un exemple un peu typique peut-être, mais il y en a de beaucoup plus de cachés, des souffrances très silencieuses ; des maltraitances invisibles, qui sont innombrables, plus surtout chez des âgés et chez les personnes en situation de handicap. Mais c'est la société qui est maltraitante. C'est cela, le problème**.** On n'a souvent pas eu le choix. Il y a tout un univers, ou des sphères complètes, qui n'ont jamais eu le choix par exemple du passage au numérique.

Je voudrais citer un autre exemple qui m'a frappé. C'est celui de la maltraitance des personnes salariées chargées de repérer sur le web les photos et vidéos présentant des horreurs (tortures, meurtres, maltraitance animale…) ; un reportage de l'émission « Cash investigation » a récemment été diffusé en France sur ce sujet (19). Ce reportage montre combien ces salariés sont non seulement mal payés, mais finissent pour beaucoup par véritablement s'effondrer psychologiquement en voyant ces images immondes et écoutant les sons associés. Le contrat qui les lie pour leur emploi stipule l'interdiction absolue et à vie de toute divulgation d'information ; ils sont rappelés à l'ordre, voire renvoyés, sans ménagement pour toute défaillance ; certains démissionnent et ont accepté de témoigner, voire de porter plainte. Google a mis en place des services pour faire le nettoyage de YouTube™, idem côté Facebook™... Mais mon propos n'est pas simplement de vous parler des réseaux sociaux et des géants du net qui couvrent ces pratiques, il est avant tout de voir comment cette maltraitance – allant de la diffusion à l'élimination de contenus haineux ou orduriers, au demeurant très nombreux – est traitée dans notre société, et ce au niveau planétaire. L'inadmissible se déroule dans un cadre de stricte légalité par contrat, un contexte commercial hyperpuissant et un environnement technologique omniprésent et incontournable. Du point de vue de la technologie, c'est la technopénie poussée à son maximum! Mais la technologie n'est qu'un instrument, derrière elle, c'est tout un système aux antipodes d'une société saine (20) et touchant l'ensemble de la planète qui est en cause.

Des professionnels de la santé mal préparés pour faire le passage au numérique : l'importance de la formation

[Abdelaziz Djellal] Je voudrais un peu revenir sur deux choses. Effectivement, tu as raison Nathalie, la digitalisation à outrance, c'est une question, aussi un enjeu éthique pour les personnes, c'est-à-dire nos personnes âgées, très dépendantes. C'est aussi un enjeu éthique pour les professionnels. Ceux qui sont chefs d'établissement le savent : nous assistons à des ateliers informatiques et autres. Ce n'est pas à eux que je pense, parce que je dirais, à la limite, qu'ils ont accompli leur vie sur le plan technologique. Je pense à nos collaborateurs professionnels dans les structures. Lorsque j'ai fait une étude scientifique sur la résistance aux applications du numérique dans les hôpitaux par les professionnels, j'ai été surpris, mais vraiment ça m'a interpellé. Pourquoi? Parce que j'avais beaucoup d'employés qui ne maîtrisaient pas la langue française dans le travail quotidien. Là, vous imaginez lorsque nous avions des questionnaires à administrer, beaucoup résistaient parce qu'ils ne maîtrisaient pas la langue et ils avaient peur d'utiliser l'outil ; un truc tout simple : la tablette, disons professionnellement. Déjà, il y avait une appréhension : on ne peut pas leur demander une prise en charge via le numérique, via cette digitalisation, si on ne les prépare pas et, pardonnez-moi d'être mordant, à ce fameux triptyque : « j'informe, j'explique, je forme, je rassure… ». Ça, c'est un éternel travail. Et si cette digitalisation en France peut être minorée justement par cet enjeu, la responsabilité d'y voir doit incomber aussi bien aux directeurs, aux chefs de service, qu'aux collaborateurs. Une formation nous permettra effectivement, je ne dirai pas de combattre, le mot est trop fort, au moins de murer cette appréhension. Et c'est une véritable question sociétale et professionnelle.

Le passage obligé vers la technologie soulève le besoin d'éduquer la population au numérique pour innover et créer

[Bryn Williams-Jones] On est totalement dans un questionnement démocratique. La littératie numérique est un énorme défi, tout comme ses conséquences pour la société. Pensons à ceux qui sont sans abris, les gens qui ont décroché du système scolaire – ils sont démunis de leurs droits en tant que citoyens dans toutes les filières démocratiques. C'est un problème important pour nos sociétés. Une des solutions évidentes, c'est l'intervention de l'État pour s'assurer qu'il y ait une éducation de qualité sur le numérique (et en général) dans les écoles, mais également dans les communautés. Mais c'est aussi une opportunité pour créer des innovations. Je suis par nature positif, optimiste et je pense à des exemples. J'ai discuté hier soir avec des collègues de certains pays en voie de développement qui ont créé un village numérique. Ils ne sont pas passés par

la connexion filaire. Ils sont passés directement au cellulaire. Et ça permet des innovations. Pourquoi? Parce qu'ils ont saisi des opportunités. Il y a des développeurs d'applications qui ont en tête leurs parents, leurs grands-parents, et qui visent une technologie qui va aider leurs proches, et ils font ça en « *open source* ». Pourquoi? Parce qu'ils pensent que c'est une bonne façon de faire, et ils ont raison.

Il y a plein de possibilités pour mobiliser ces technologies dans un contexte communautaire, pour aider les gens qui sont les plus démunis (par exemple, les personnes âgées), à trouver un réseau nécessaire : église, centre communautaire, hôpital… Les gens en qui ils ont confiance, qui deviennent des porteurs de l'information. Mais cela exige évidemment que tout le monde ait une ouverture pour ces technologies, parce qu'elles sont en train de devenir omniprésentes dans nos vies. S'adapter à cette réalité, c'est aussi saisir des opportunités pour innover et expérimenter. Les bibliothèques au Québec reconnaissent qu'elles sont des lieux par excellence pour les sans-abris : ces endroits permettent de passer des journées dans un lieu salubre, d'accéder à de l'information, de s'instruire, d'accéder à des ordinateurs gratuitement et même des personnes qui peuvent les accompagner en mettant en œuvres des formations (ex. : compétences sociales, technologiques et professionnelles) de diverses sortes pour augmenter l'intégration des personnes qui ont été mises de côté. Ce sont des innovations sociales autour des technologies. C'est possible! On a besoin d'avoir cette ouverture d'esprit et de la créativité pour répondre à ces défis.

Le passage obligé vers la technologie qui créer des doubles peines

[Miguel Jean] Juste quelques mots sur ces rapports entre le citoyen et l'accès au numérique. De plus en plus, les laboratoires d'analyse médicale expliquent aux patients que pour obtenir leurs résultats d'examens il faudra venir les chercher au laboratoire ou alors qu'ils seront expédiés par courriel. Or, beaucoup de personnes n'ont pas accès à l'Internet et n'ont pas non plus de facilité à se déplacer. C'est très pénalisant. Et puis, pour être bref, un deuxième point : En France, il y a une superposition entre les « zones blanches Internet » et les déserts médicaux. C'est-à-dire que c'est la double peine pour un certain nombre de nos concitoyens : là où ils habitent, ils n'ont pas d'accès à l'Internet et ils n'ont pas non plus de médecin généraliste.

[Nathalie Bier] *Ce n'est plus juste de la technopénie, c'est de la « médicopénie ».*

[Miguel Jean] Exactement.

Le numérique et la création de nouvelles vulnérabilités pour des personnes qui sont déjà vulnérables

[Question 3 : Anonyme] *Pour poursuivre dans votre réflexion, nous nous posons aussi une question au sein de mon entreprise : le numérique va-t-il créer de nouvelles vulnérabilités pour des personnes qui sont déjà vulnérables? Surtout dans une société où les troubles cognitifs ne touchent pas que les personnes qui ont des pathologies : un traitement médicamenteux, du stress, un burn-out… hop et ça y est : j'ai des troubles de la mémoire et je n'accède plus à ma vie privée avec tout qui est dématérialisé. Dans ce contexte, je me retrouve privée de droit, non pas parce que je n'accepte pas la technologie, parce que je n'ai pas la maîtrise de la technologie, mais plutôt parce que, à un moment donné, j'aurai une vulnérabilité cérébrale, parce que je vais avoir des troubles cognitifs et finalement je vais être privée de droit et…. même privée de droit à ne plus pouvoir faire son plein d'essence. C'est-à-dire que je suis même bloquée dans ma mobilité du fait que tout est numérique aujourd'hui. Tout n'est pas qu'une question de technologie, c'est aussi une question d'usage et de troubles temporaires, éphémères. Et quel est le mode dégradé qu'aujourd'hui on sait gérer : en santé quand la technologie tombe en rade, et bien on a notre papier. Mais finalement les administrations non plus ce mode papier.*

La technologie nécessite une double littératie

[Christophe Brissonneau] Il y a toujours eu des gens avec des difficultés à écrire. Donc aujourd'hui, on a une difficulté supplémentaire dans l'apprentissage, dans l'intellectualisation de la digitalisation. C'est-à-dire que, non seulement dans la digitalisation on à la nécessité d'atteindre une technologie, donc d'avoir à disposition une collection, un matériel – ce que tout le monde n'a pas – mais en plus, on se doit de comprendre ce que recherche l'interlocuteur sur l'écran digital [et sa compréhension des informations présentées]. On ne doit pas simplement répondre quand on remplit ses impôts, etc., on ne doit pas simplement répondre et remplir les cases, mais on va également se poser la question - ce que tout le monde ne fait pas, ce qui n'est jamais évident : « Qu'est-ce que l'autre recherche en face? Qu'est-ce qu'il nous demande? ».

Qui pourra utiliser les technologies dans le futur?

[Christophe Brissonneau] Une autre remarque aussi, parallèle à celle-là : il faut arriver à se projeter dans les évolutions. C'est extrêmement facile de se retourner, de voir ce qui a évolué dans les cinq, dix, vingt dernières années. C'était extraordinaire, rapide. Mais il faut, évidemment, s'attendre à ce que dans les dix prochaines années, l'évolution soit être encore plus dense. Et, à ce moment-là, on aura un bassin de population encore plus important – peut-être vous, peut-être moi – qui sera « décroché ». Non pas simplement des utilisations, mais des pratiques. Nous avons parlé d'intelligence artificielle tout à l'heure : est-ce que ce sont les robots qui vont remplir, à notre place, notre déclaration d'impôts digitale? Donc, ça pose également des questions sur le futur. Et on ne sait pas quelle incidence ce que l'on fait aujourd'hui aura sur le futur.

Des comités d'éthiques pour réguler les usages de la technologie dans les soins aux personnes âgées?

[Question 4 : anonyme] *J'ai une question qui touche en fait plusieurs dimensions que vous avez chacun d'entre vous mises en avant dans vos présentations. Je suis enseignante chercheure en information et communication, et ce qui m'interroge à la suite de tout ce que je viens d'entendre, c'est la question des mésusages de la communication dans certains établissements, certains lieux, et de la manière dont l'éthique peut les accompagner. J'ai un petit exemple que j'ai vu il y a quelques mois, vous l'avez peut-être tous vu, dans un reportage au journal télévisé. Il y avait un parent d'une personne âgée qui a mis une caméra cachée dans une chambre d'un EHPAD parce qu'il estimait qu'on ne s'occupait pas bien de sa maman, qu'elle était complètement délaissée. Il avait une angoisse terrible évidemment de la perdre et donc il avait décidé de mettre la caméra à un endroit où le personnel ne pouvait pas voir. Pourquoi je dis qu'il y a des mésusages? Je vois qu'il y a une intrusion de la technologie, de l'extérieur à l'intérieur de l'établissement. Mésusage, puisqu'on en parlait [tout à l'heure, c.-à-d.] un détour de l'usage de la caméra qui provient d'une situation qui est, finalement, une absence de compréhension entre cet aidant, enfin parent, et les professionnels de l'établissement. Et ma question c'est : est-ce qu'on ne pourrait pas imaginer des comités d'éthiques élargis, à la fois pour des aspects de soins, mais aussi, pour la technologie? Parce que là, je vois qu'il y a quand même une petite faille qui me semble être d'une extrême importance au vu de ce que vous avez présenté aujourd'hui. Merci.*

[Bryn Williams-Jones] Je réponds rapidement à la question : au Canada, nous avons des comités d'éthique dans toutes les institutions. Au départ, ces comités étaient mis en place pour discuter des sujets difficiles auxquels les équipes de soins étaient confrontées au chevet du patient. Maintenant, ils s'occupent de questions d'éthique organisationnelle. Exactement le genre de défis que vous identifiez. Et pour moi, c'est un bel exemple de situation dans laquelle on peut voir la caméra – c'est un problème et c'est dans le problème. Le problème, c'est l'institution et il y a un manque de confiance envers l'équipe. S'il y avait cette confiance, il n'y aurait pas de caméra cachée.

[Miguel Jean] Juste un petit mot pour préciser qu'il existe aussi en France des groupes éthiques dans les établissements qui abordent régulièrement cette question. Ce qui me préoccupe, c'est l'univers du domicile où ces pratiques existent, où la liberté d'aller et venir et le respect de l'intimité sont tous les jours menacés et c'est probablement là où les facteurs de risque de maltraitance sont les plus importants.

[Abdelaziz Djellal] Comme il a dit, des comités d'éthique existent. Mais après, effectivement, en amont, c'est là que notre travail de managers, de chefs de service est attendu. La confiance, la réassurance et la pédagogie. Vous savez que la pédagogie, c'est la redondance, la redondance.

Le mésusage des technologies par les entreprises : un problème de gouvernance technologie?

[Question 5 : anonyme] *Il me semble que l'on parle beaucoup d'éthique, mais que l'on est très pudique sur la question de la responsabilité métier, du professionnel. Parce que, l'usage d'un outil, ça engage les professionnels qui les utilisent ou qui les mettent en œuvre ; c'est le professionnel qui, quelque part, en est le garant. Mais c'est vrai que les nouvelles technologies bougent les frontières de la responsabilité professionnelle. J'entends qu'il n'y a pas d'éthique dans les nouvelles technologies. Je ne sais plus comment vous avez dit cela exactement [l'auditeur s'adresse à Vincent Rialle et fait référence à ses propos lors de sa présentation introductive], mais enfin c'est une phrase dans laquelle vous avez dit : la machine éthique ça n'existe pas. Effectivement, l'éthique est dans le champ de la responsabilité, soit citoyenne soit professionnelle, mais dans tout ce qu'on a évoqué là, on est beaucoup dans le métier. Et aujourd'hui, les professionnels ont beaucoup de mal, les métiers ont beaucoup de mal à s'approprier les nouvelles technologies. Or, les technologies théoriquement ne devraient pas être utilisées avant que les professionnels ne se soient vraiment approprié les choses. Or, voilà : quelle différence y a-t-il entre une grande salle où il y a 300 appareils pour les couturières, ou les couturiers – machines à coudre – avec un Call center? Quelle différence? Dans l'exemple que vous citiez, du sous-traitant de Google, le responsable est le patron de la boîte, c'est lui qui emploie des gens dans des conditions innommables. Mais ce n'est pas différent d'autres métiers. Ce n'est pas lié aux nouvelles technologies. Là, c'est une gouvernance d'entreprise qui accepte d'employer les gens n'importe comment. Mais ce n'est pas lié aux nouvelles technologies.*

[Bryn Williams-Jones] En technologie, c'est l'obligation du designer, au départ, d'être explicite sur ses propres valeurs. Mais en même temps, il faut travailler avec l'usager pour éviter les failles et les échecs dans la mise en place des technologies. C'est souvent lié à un manque d'interaction entre designer et usager. Dans le développement des technologies, le défi est tout au long de la chaîne de développement : le concept de mise en application, le vendeur, l'usager. Il y a trente ans de recherche en études des sciences et technologies de la santé qui montent tous les échecs à cause d'un bris dans le processus, quelque part. Lorsqu'il y a une équipe de soignants, il y a cinq versions de la même machine, qui doit être utilisée de cinq façons différentes. Ça ne marche pas! Ça, c'est une faille dans le développement. Quand tu es en lien étroit avec tous les acteurs, ceux-ci établissent bien leurs responsabilités. Ils reconnaissent qu'il y a une éthique tout au long de ce processus de développement, de la conception jusqu'à la mise en application. Et que c'est une boucle qui devient « apprenante » pour tout le monde.

Mot de la fin

[Nathalie Bier] *En un mot, comment résumez-vous le message porteur que vous souhaitez que les gens retiennent de ce symposium?*

[Miguel Jean] Le risque majeur, c'est le *désengagement des professionnels* devant la technologie. C'est un point de vigilance qu'on ne doit pas perdre de vue.

[Bryn Williams-Jones] Reconnaître que la *responsabilité est partagée*. Ce n'est pas un acteur qui a toute la responsabilité, soit les professionnels ou les designers, c'est tout au long du processus. Et cela doit être bien partagé, et chacun doit reconnaître quelle est leur part et quelle n'est pas leur part.

[Abdelaziz Djellal] Ce sera aussi une manière de réponde à cette question : entre l'usager et le concepteur, il y a les métiers : *confiance, rassurance,* et je répète mon triptyque : *informer, formation*, et *respect éthique*.

[Vincent Rialle] Alors pour compléter, pour moi c'est : *Dire*, c'est *Responsabilité*, et *Démocratie*.

CONCLUSION

Les réflexions des experts et des participants à ce symposium nous amènent à nous poser des questions fondamentales, et ce, à toutes les étapes du développement des technologies. Ainsi, en *amont de la création même d'une technologie* pour une personne âgée, les panelistes ont mentionné l'importance de réfléchir au rôle que cette technologie doit tenir dans la société de demain, au biais que l'on peut avoir comme développeur/ designer / scientifique, aux enjeux d'accès à la donnée et de respect de la vie privée. L'enjeu de la préparation des professionnels de la santé et des familles proches aidantes à une société digitalisée a également été souligné : il faut les former dès maintenant pour se préparer à la société digitalisée de demain.

Lorsque la technologie est développée, les panélistes ont mentionné l'importance qu'elle soit accessible à tous de façon équitable ; cette accessibilité impliquant un accès à Internet pour tous, des coûts d'achats et de maintien raisonnables, la présence de formation et d'accompagnement des personnes à leur utilisation, la considération des personnes qui présentent des situations de handicaps ; le manque d'accès aux technologies pouvant ainsi créer de nouvelles vulnérabilités sociales et même, de la technopénie. Les panélistes étaient également tous d'accord sur un point : la société ne laisse pas vraiment le choix de se digitaliser ou non. Le passage est numérique est maintenant largement répandu. Malheureusement, un large pan de la population peine à suivre le rythme, soit parce qu'elle ne peut se procurer cette technologie, soit parce qu'elle n'a pas les prérequis à son utilisation. La société se doit de trouver des solutions pour que ces personnes ne se soient pas exclues.

Les panélistes ont aussi soulevé l'importance de *poser les bonnes questions lorsque la technologie est intégrée auprès de personnes vulnérables* dans une optique de « bientraitance », alors que la technologie peut aussi restreindre la vie privée et les droits fondamentaux, tant des personnes âgées que de l'entourage de ces personnes (famille et soignants). Les comités d'éthique ont ainsi un rôle important à jouer pour aider dans la prise de bonnes décisions. Des cadres théoriques peuvent également soutenir ces questionnements, notamment la notion de double-usage, c'est-à-dire comment une technologie qui vise à faire du bien peut également faire du mal (et *vice versa*). La notion de « risque » a été largement discutée, notamment puisqu'elle peut justifier la mise en place de technologies qui briment les droits fondamentaux. Cette notion devient, ainsi, un paravent pour justifier certaines actions en lien avec les technologies auprès des personnes âgées vulnérables.

En conclusion, il est impératif de s'assurer que les technologies d'aujourd'hui et de demain ne soient pas perçues comment une manière « d'assister technologiquement » les personnes âgées en perte d'autonomie et leur entourage. Une réflexion s'impose pour se poser les bonnes questions en amont et s'assurer un respect des droits fondamentaux de chacun ; ce respect incluant aussi celui de ne pas vouloir être « assisté technologiquement ».

Reçu/Received: 06/10/2021

Publié/Published: 13/06/2022

Remerciements

Tous les auteurs remercient chaleureusement Jawad Hajam, qui a été l'instigateur de ce symposium, ainsi que les comités organisateur et scientifique du Congrès *En mode senior*, qui ont rendu possible la tenue de ce symposium. Nathalie Bier détient un support salarial des Fonds de la recherche du Québec – Santé (chercheur-boursier).

Acknowledgements

All the authors warmly thank Jawad Hajam, who was the instigator of this symposium, as well as the organizing and scientific committees of the Senior's Mode Conference, who made this symposium possible. Nathalie Bier holds a salary support from the Fonds de la recherche du Québec - Santé (researcher-scholar).

Conflits d'intérêts

Bryn Williams-Jones est éditeur en chef de la *Revue canadienne de bioéthique* ; il n'a participé à aucun moment à l'évaluation ou à l'acceptation de ce manuscrit.

Conflicts of Interest

Bryn Williams-Jones is Editor-in-chief of the *Canadian Journal of Bioethics*; he was not involved at any point in the review or acceptance of this manuscript.

Édition/Editors: Lise Levesque & Patrick Gogognon
Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors. Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

RÉFÉRENCES

1. Youssef AB. Les quatre dimensions de la fracture numérique. Réseaux. 2004; 5-6(127-128):181-209.
2. Fang ML et al. Exploring privilege in the digital divide: implications for theory, policy, and practice. The Gerontologist. 2019;59(1):e1-e15.
3. Lai J, Widmar NO. Revisiting the digital divide in the covid-19 era. Applied Economic Perspectives and Policy. 2021;43(1):458-64.
4. Pino M, Damnee S, LenoirH, Wu YH, Rigaud AS. Living lab et technologies pour les personnes âgées. Soins Gerontologie. 2021;26(148):26-29.
5. Rastier F. L'action et le sens pour une sémiotique des cultures. Journal des anthropologues. 2001;85-86:183-219.
6. Moulias R. La « Technopénie » : apparition d'un nouveau handicap. Dans: Bauchet J, Rialle V, editeurs. Science, morale et technologie dans la Silver économie : Recueil des textes scientifiques des JASFTAG 2014 : 4e Journées Annuelles de la SFTAG. Paris: SFTAG; 2014.
7. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris : Le Seuil; 1990.
8. Rialle V. Awareness steps and hints for total innovation and intergeneration enhancement in silver economy. Journal of Gerontology & Geriatric Medicine. 2020;6(4).
9. Morin E. Éthique (La Méthode, tome 6). Paris : Le Seuil; 2004.
10. Wiener N. Cybernétique et Société. Paris: Editions des Deux-Rives (Traduit de : The Human Use of Human Beings. Boston : Houghton Mifflin, 1950).
11. Dutier A, Jean M. La liberté d'aller et venir dans le soin et l'accompagnement - Quels enjeux éthiques? Rennes: Hygée Éditions; 2020.
12. Rialle V. Du rêve technoscientifique d'hier aux réalités d'aujourd'hui : l'Intelligence artificielle pour la santé entre horreur et enchantement. Droit, Santé, Société. 2021;2(2):28-35.
13. Davet J-L, Doat D, Farley ME, et al. Gouverner la technologie en temps de crise : aide à la décision dans le cadre du COVID-19. Human Technology Foundation. 15 juin 2020.
14. Langlois L, Motulsky A, Williams-Jones B, et al. Trois conditions pour rendre les outils numériques plus responsables en contexte d'urgence sanitaire. The Conversation, 17 févr 2021.
15. Williams-Jones B, Olivier C, Smith E. Governing 'dual-use' research in Canada: A policy review. Science and Public Policy. 2014;41(1):76-93.
16. IRSC, CRSNG, CRSH. Cadre de référence des trois organismes sur la conduite responsable de la recherche. Ottawa, 2016.
17. FRQ. Politique sur la conduite responsable en recherche. Québec, 2014.
18. Jerôme B. Des collectifs de familles dénoncent les « Ehpad-prisons ». Le Monde. 16 mai 2021.
19. Christiaens J. Les nettoyeurs du net, témoins traumatisés et sous-payés de l'horreur en ligne. Paris-Match. 25 sept. 2019.
20. Fromm E. The Sane Society. London: Routledge Classics; 1955.