

Gérontotechnologies et libertés

Quand les libertés individuelles se heurtent au
pragmatisme

AM Benoit – MSH Alpes/ Pacte / CNRS

Pertinence de la question

- Programme Alzheimer :
 - Mesure n°39 : « Lancement d'une réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement »
 - Mesure n°40 : « Rencontres autour de la thématique de l'autonomie de la personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer »
- Initiative de la CNIL 19/05/2008 :
 - La surveillance des personnes vulnérables : une vraie question de société
 - L'identité humaine

Paradoxes

- La dimension technique ne doit pas masquer la dimension politique : il s'agit d'isoler des personnes dans une population sur le critère de vulnérabilité
- Des réponses techniques à des comportements humains. Réduction de l'usage à l'utilisation
- Glissement d'une référence au service public(la santé) à une référence au marché

Problématique(s)

- Changement dans les modes de vie
- Absence ou quasi absence de dispositifs « juridiques » alors qu'il s'agit de libertés fondamentales de la personne (liberté d'aller et de venir, vie privée)

Multiplés interrogations

- Liste non exhaustive
- Le consentement de la personne
« vulnérable »
- Le sort de données collectées :
vulnérabilité de la personne
- Le rapport entre sujet/personne et
objet/technologie
- La personne et le corps

Le consentement de la personne « vulnérable »

- Absence d'une définition « juridique » du consentement (hypothèse d'une personne capable d'exprimer son consentement)
- Consentement écrit, oral, tacite, exprès
- Consentement éclairé
- Intérêt de la personne : privation de liberté?
- Moment du consentement

« Incapacité » à consentir

- Perte du discernement
- Absence de cadre juridique :
 - Les règles en vigueur en matière de placement psychiatrique ne s'appliquent pas aux établissements médico-sociaux
 - Le « testament de vie » 5 mars 2007. Que se passe-t-il s'il n'existe pas ?
 - Le rôle du médecin prescripteur

Traces : craintes fantasmées ou craintes réelles

- Traces : forme de marqueurs de soi que l'utilisateur laisse derrière lui
- Craintes réelles : risque de dévoiler des données privées
- Loi Informatique et Libertés

Pour quelles finalités ?

Finalité première

- Prise en charge optimale des personnes âgées, des personnes handicapées
- Risque d'être supplantée par d'autres objectifs – évaluation du service rendu ?
- Extension et détournement de finalité

Finalité seconde: renforcement du contrôle social ?

- Régulation en temps réel de l'activité des personnels sur le terrain (contrôle hiérarchique)
- Outils détournés à des fins de gestion des ressources humaines
- Information « en creux »: dispositifs de traçage et de contrôle des personnes (aidants...)

La personne ?

- Complexité constitutive de la personne (dimensions juridique, éthique ...))
 - La notion de vie privée, de droit à l'intimité
 - Le droit à la dignité
 - La liberté d'aller et de venir...
-
- N'est-on pas en train de poser un arbitrage entre
Moins de liberté et plus de sécurité

Des débuts de réflexion...

- Débat sociétal : quelle vieillesse voulons-nous ?
- Réflexion éthique : comité ou code de bonnes pratiques (légitimation et « assainissement » de professions émergentes)
- Dispositions législatives : clarification des rôles, mise en perspective de responsabilité

Dangers (Ph. Lemoine)6/6/07

- L'insignifiance apparente des données
- La priorité donnée aux objets
- Logique de mondialisation (normalisation, technologique basé sur le concept américain de privacy sans prise en compte des principes européens de protection de la vie privée
- Risque de non vigilance (présence et activation invisible)

Le temps de la réflexion

- Evaluation du service rendu
 - la qualité de ce service
 - La confiance dans ce service
 - Le rapport médical/social
 - Les responsabilités

Approche qualitative englobant tous les acteurs ...