



Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des usagers - CRSA Hauts-de-France

Lieu :
ARS site Amiens -
Grande salle du rez-de-
chaussée

Procès-verbal du 13 février 2018

La **Présidente, Mme Christine TREPTE**, constate l'absence de quorum.

L'approbation des procès-verbaux est donc reportée à la prochaine réunion de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers.

Un temps d'échanges avec l'Espace de Réflexion Ethique Régional est néanmoins maintenu. Mme Trepte remercie Dr De BROCA, Mme Nathalie DUCARME et Mme Valerie AVISSE de leur mobilisation pour l'organisation de ce temps de travail en commun et exprime ses regrets de ne pas voir davantage de membres de la Commission présents.

I. Présentation du contexte général de la révision de la loi de bioéthique

Dr DE BROCA explique que l'ERER a été sollicité pour organiser en région les réflexions autour des enjeux de la révision de la loi de bioéthique. Pr. Jean-François Delfraissy, directeur du Centre Consultatif national d'éthique (CCNE), a convoqué des états-généraux de la bioéthique, pour ouvrir largement le débat avant que le gouvernement dépose son projet de loi à l'été 2018. Pour l'instant, les enjeux sont donc beaucoup plus larges que ce sur quoi la révision de la loi devrait finalement porter.

Dans la région, Dr de BROCA se veut le porteur d'une technique qui permet de faire émerger les réflexions dans une dynamique de « bottom up », c'est-à-dire qui permettra de faire remonter au CCNE ce que pense la population. Dr de Broca considère que, davantage qu'un débat public, cette méthode permet d'avoir un public qui débat vraiment. Il ne s'agit pas de colloque où des « sachants » viennent vous expliquer comment penser avant de vous poser quelques questions orientées, mais bien de partir du ressenti des personnes.

Il s'agit de partir d'un sujet précis, étudié sous différents prismes et envisagé selon les différents acteurs qui peuvent être impliqués. A la fin de la journée, des préconisations seront élaborées ensemble afin de dégager ce que les participants souhaitent promouvoir en se posant la question « Si j'étais parlementaire, qu'est-ce que je voudrais faire à partir de tout ce que m'ont appris les gens présents ».

L'ERER a également la prétention de présenter en septembre 2018 devant l'hémicycle du conseil régional des Hauts-de-France une restitution des différents échanges menés avec la population.

Les sujets de la loi de bioéthique sont nombreux : la thérapie génique, les dons et transplantations d'organes, l'assistance médicale à la procréation (avec dans son sillage toutes les questions autour de la gratuité du don, l'anonymat du donneur de gamètes, l'autoconservation ovocytaire et la gestation pour autrui). Une demande sociétale a également fait émerger la problématique de la fin de vie. Pr Jean-François Delfraissy a exprimé la volonté que les sujets médiatiques n'occulent pas d'autres enjeux qui s'imposent au regard des progrès scientifiques et technologiques récents, notamment l'intelligence artificielle et la robotisation, les thérapies innovantes et thérapies ciblées et la question de la hiérarchisation au regard de leurs coûts, la médecine de convenance (cellules souches, exosquelettes dans un objectif de transhumanisme, PMA pour une femme seule...).

II. Travail en commun sur le thème « Intelligence artificielle et robotisation » selon la méthode « Bénéfices, Risques, Dérives »

Voir en annexe le document de restitution réalisé par l'ERER.

La Commission et l'ERER se remercient mutuellement pour ces échanges passionnants et construits.



Mme Christine TREPTE

Présidente de la Commission spécialisée
dans le domaine des droits des usagers

**CONFÉRENCE RÉGIONALE DE LA
SANTÉ ET DE L'AUTONOMIE DES
HAUTS-DE-France**

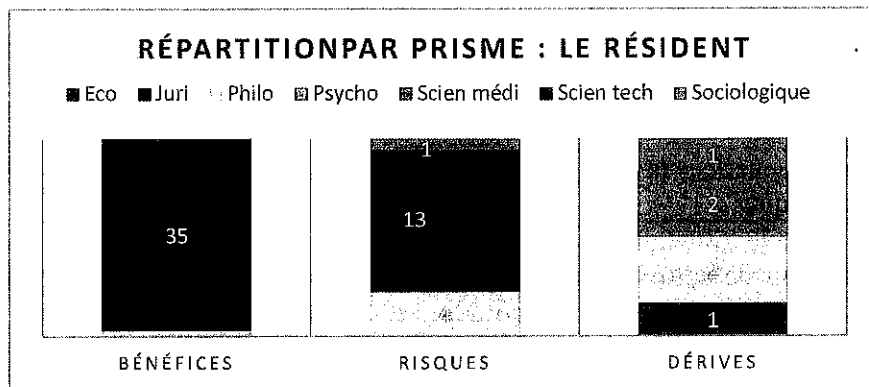
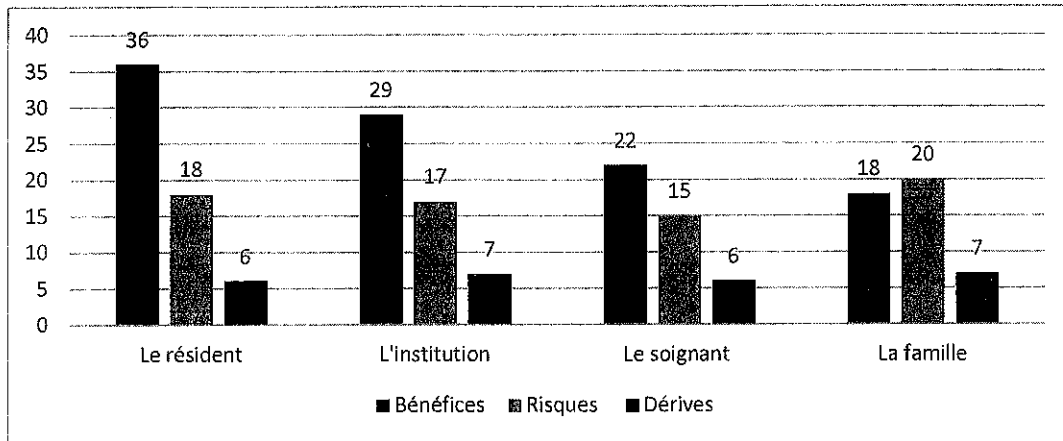
**Thème : Intelligence artificielle et robotisation
Sous thème : la robotisation dans les EHPAD**

Présents : Dr A. de Broca, Mmes Nathalie Ducarme et Valérie Avisse.

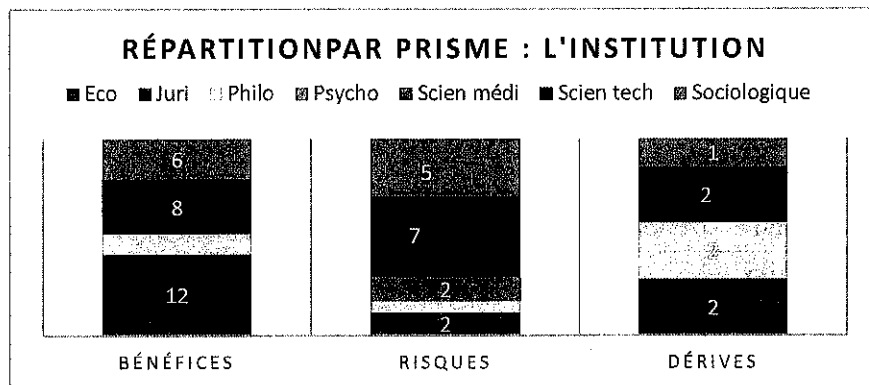
Lieu	ADEP (formation professionnelle continue UPJV) - Amiens
Date	13/02/2018
Public et nombre	6 Membres de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie dont le président + commission spécialisée droits des usagers + chargée de mission Promotion de la démocratie en santé (4H-3F)
Circonstances	Convocation des membres spécifiquement pour ce temps de rencontre
Durée	4 heures (10h00 – 16h00)
Méthode	BRD - Préconisations
Qui s'est exprimé	Tous les participants
Thème général	Intelligence artificielle et robotisation
Thème précis	Les robots dans les établissements d'hébergement pour personne âgée dépendante

Question	Quels bénéfices (avantages), quels risques (peurs, problèmes), quelles dérives peut-on évoquer :
Question posée	En vue de trouver une solution à donner le maximum de bien-être aux résidents, le directeur de votre EHPAD/EHPAS/AMS réunit les membres du CVS, les familles et le personnel pour aborder la problématique de l'achat d'un robot empathique... nommé robot PARO. Ce robot ressemble à un animal et peut ressentir de l'empathie. Dans cette perspective, et face aux enjeux financiers, le directeur demande ce qu'il convient de faire. Il explique que coûtant 10000 euros « seulement », il peut en acheter trois pour être présents 24H/24H pour le prix d'un professionnel d'accompagnement qui dit-il ne sera présent que 35 heures par semaine.
Personnages impliqués	Le résident (P) – Les soignants/animateurs salariés (M) – L'institution (I) – Le fabricant du robot (B) – La famille (F) – L'association CVS/ Les bénévoles (A) – L'exploitant des données : GAFA (G)
Personnages discutés	Le résident (P) – La famille (F) – Le directeur de l'établissement, l'institution (I) – Le soignant (M)

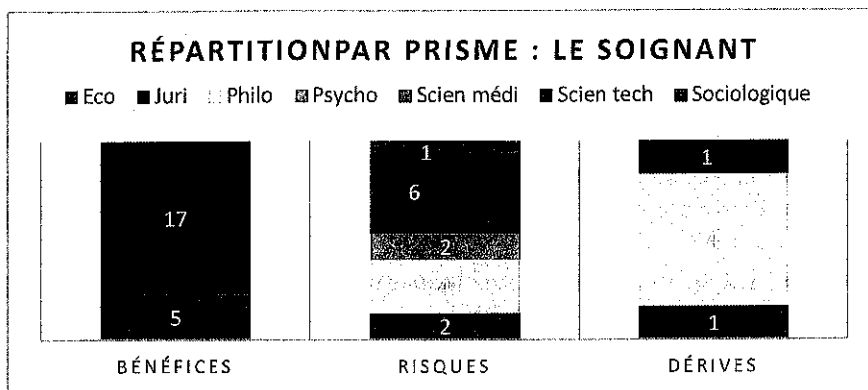
Nombre de verbatim	Total	Personnage P	Personnage F	Personnage I	Personnage M
Bénéfices	105	36	18	29	22
Risques	70	18	20	17	15
Dérives	26	6	7	7	6
TOTAL	201	60	45	53	43



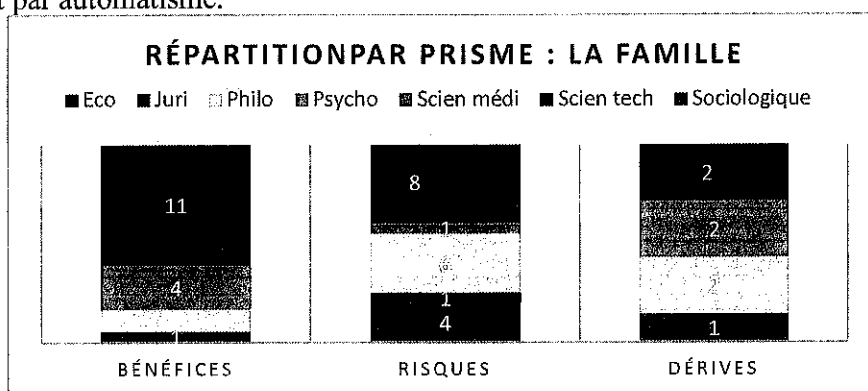
Les **bénéfices** sont essentiellement en lien avec la disponibilité du robot (surveillance 24/24H, empathie, écoute). Les **risques** et **dérives** ciblent la déshumanisation et les contraintes liées à l'utilisation et à la maintenance de la robotique (panne, bug ...)



Les **bénéfices** pour l'institution sont d'ordre financiers. La présence permanente du robot exclut les problématiques d'absentéisme et de revendication des salariés. Outre la maintenance du robot, les **risques** et les **dérives** induisent la démotivation des professionnels par la perte du sens du prendre soin.



Outre une possible revendication salariale, les **bénéfices** évoqués pour les soignants sont qu'ils peuvent « déléguer » certains actes au robot et se recentrer sur le cœur de leur métier. Cependant, il ne faudrait pas que ces derniers soient parasités par la maintenance du robot et/ou adoptent de manière **déviante** un mode de fonctionnement par automatisme.



En cas d'éloignement de son proche, la famille est rassurée par la présence permanente du robot qui peut éventuellement lui transmettre des informations (photos ...) La déshumanisation et l'exploitation possible des données de santé du résident inquiètent.

Préconisations

- **Encadrer l'utilisation du robot :**

- Le robot ne doit pas jamais être à la place de l'humain, il doit juste le compléter
- Pour le soignant, il ne doit être qu'une aide et ne doit pas le remplacer. La présence humaine doit rester indispensable.
- L'utilisation du robot doit toujours se faire dans l'intérêt du patient selon la balance bénéfice/risque.
- Définir dans l'élaboration/programmation du logiciel les tâches qui peuvent être déléguées au robot
- Préciser clairement ce que le robot peut faire et sous quelles conditions certaines tâches peuvent être faites en autonomie (lecture, chant ...)
- De manière générale, le robot doit être utilisé sous le contrôle permanent de son utilisateur et le consentement de son bénéficiaire.
- Nécessité du consentement du résident pour sa prise en charge par un robot – le faire éventuellement en fonction des tâches spécifiques

- **Les données stockées :**

- Définir avec l'exploitant/constructeur du robot quelles données peuvent être stockées et exportées
- Le robot peut/doit acquérir au fil de son utilisation des connaissances sur le résident (habitudes, humeur ...) et construire un mode de relation personnalisé.

- Sélectionner et convenir avec le résident les données qui peuvent être transmises à la famille (photos, alerte en cas de chute, de détresse psychologique ?). Ces données transmises par le robot doivent obligatoirement être faites avec un filtre humain préalable et les explications nécessaires à la compréhension de la situation.
- Concernant la collecte « éventuelle » de données médicales, ces dernières doivent bénéficier des mêmes garanties (secret professionnel) et conditions d'accès que le dossier médical. Le résident reste le seul bénéficiaire de l'information le concernant et dans le respect de sa vie privée, il peut désigner une personne de confiance.
- Mettre en œuvre un dispositif spécial pour les résidents qui n'ont plus leurs facultés cognitives –
- Poser des limites claires à la surveillance du résident attendu pour ne pas dévier vers de l'espionnage
- Si l'option est retenue de collecter des données de santé (température, pouls) définir les modalités d'alerte du médecin traitant du résident

Bénéfices	
Le résident	
égalité de traitement entre tous les résidents	PH
choisir le thème de la discussion	ST
Me faire des petits massages	ST
Savoir me chanter les chansons de mon enfance	ST
Avoir de l'empathie	ST
Avoir un sourire en permanence	ST
Avoir quelqu'un de disponible quand j'ai besoin/ toujours disponible	ST
Face à la réduction du personnel il est bon d'être sûr d'être surveillé en permanence/présence permanente : IIII I	ST
Être écoutée même la nuit : I	ST
Avoir une aide potentielle à tout moment	ST
maltraitance impossible	ST
sécurité	ST
le robot n'a pas de saut d'humeur/ toujours de bonne humeur : IIII	ST
le robot est toujours à mon écoute	ST
surveillance au plus près	ST
peut appeler à l'aide/alerte : II	ST
répond à mes besoins : II	ST
aide aux gestes et besoins de la vie courante	ST
informations et réponses	ST
upgradable	ST
fiabilité des données, des informations transmises	ST
peut transmettre en temps réel des informations à l'encadrement et à ma famille	ST
pas de divulgation de ce qui lui est dit : il garde les secrets	ST
aspect ludique d'être en compagnie d'un robot	ST
pourrait évaluer régulièrement mes paramètres et ma douleur	ST
Le directeur	
gains financiers	EC
faire des économies / moins de salariés à payer : III	EC
pas d'arrêt maladie	EC
pas de congès annuels : II	EC
pas de congès maladie/maternité : III	EC
investissement sur le long terme (que de la maintenance après)	EC
Devenir fongiste réinvestissement des économies réalisées	EC

tranquillité d'esprit	PH
supervision des résidents et des professionnels	PH
gestion du robot plus facile que l'être humain	PH
pas de grève : II	SO
pas de syndicats/revendications : III	SO
faire de la publicité/ image de l'établissement par rapport à la technologie	SO
favoriser le bien-être du résident	ST
surveillance des résidents	ST
présence 24/24 h : III	ST
retour de données exploitables	ST
moins de maltraitance	ST
alerter si activités anormales	ST
Le soignant	
possibilité d'augmentation de salaire grâce aux économies réalisées avec le robot	EC
pourrait être mieux payé car moins nombreux	EC
pas d'absence donc pas de remplacement intempestif	EC
prendre une retraite anticipée	EC
possibilité d'augmentation de salaire grâce aux économies réalisées avec le robot	EC
pouvoir se dégager du temps pour les missions centrales en se dégageant des tâches répétitives : IIIII I	ST
developpement de compétences en robotique	ST
nouvelles missions /nouveau métier	ST
complémentarité ou remplacement	ST
peut alerter :	ST
pouvoir se dégager du temps pour les missions centrales en se dégageant des tâches répétitives : IIIII I	ST
La famille	
financier	EC
pas de maltraitance : II	PH
tranquillité de savoir son proche avoir une activité journalière	PS
tranquillité : mon proche est accompagné : II	PS
rassurer mon proche	PS
surveillance 24/24: II	ST
pas d'absence	ST
être en alerte au cas ou	ST
présence positive et régulière auprès de mon proche	ST
possibilité de transmettre des données en direct même quand je suis loin	ST
meilleure qualité de vie car stimulée en fonction de son horloge personnelle (disposé)	ST
innovation maintien de l'intérêt du résident	ST
échanges bénéfiques pour le moral du résident	ST
robot objectif sur les données de mon proche	ST
être alerté (ex déambulation la nuit)	ST
Risques	
Le résident	
je ne peux pas le toucher, il n'est pas humain	PH
Être deshumanisant : II	PH
moins de présence humaine	PH
réaction syndicale	SO
évaporation des données	ST
il ne me comprend pas	ST
La panne du robot : IIII	ST
Que le robot ne me reconnaisse pas	ST
Entrer dans une technicisation de la relation	ST
réutilisation des données par un tiers ou un organisme	ST
répondre par une programmation à une certaine dépendance	ST

perte de contact	ST
problème de maintenance	ST
problématique de la réponse aux situations exceptionnelles	ST
Le directeur	
cout : vol, maintenance	EC
gestion plus facile des personnels et des résidents	EC
augmentation du mal être au travail, perte de sens pour les employés par rapport à leurs missions	PH
démotivation du personnel	PS
attachement émotionnel du patient à son robot	PS
réaction syndicale/ grève : IIIII	SO
panne : III	ST
pb de maintenance	ST
délai d'intervention en cas de panne	ST
risque d'obsolescence programmée	ST
que le robot se cache pour ne pas travailler	ST
Le soignant	
licenciement : II	EC
glissement de tâches - entretien du robot	PH
que le robot me surveille	PH
devenir plus mécanicien que soignant : II	PH
isolement	PS
moins de relations interpersonnelles avec les résidents	PS
plus besoin de syndicat	SO
ne plus faire que de la supervision	ST
pas de reconversion	ST
travail en zone rurale	ST
il me prend mon travail : III	ST
La famille	
exploitation commerciale	EC
moins de personnel	EC
ne pas embaucher des spécialistes (arthérapeutes)	EC
acheter un robot plutôt qu'un animal	EC
confidentialité des données médicales	JU
atteinte à la liberté	PH
deshumanisation : IIIII	PH
se venger sur le résident	PH
plus personne ne s'occupe de mon proche	PS
que l'équipe se fie au robot et surveille moins mon proche	ST
transmission des données	ST
manipulation des données	ST
quid si panne technique ou souci avec réseau internet	ST
panne/bug : II	ST
manque de contact humain	ST
peut être inadapté à la demande	ST
<i>Dérivés</i>	
Le résident	
accroissement de l'isolement : II	PS
deshumanisation : II	PH
mon aide soignante préférée va être licenciée	EC
rupture du lien social	SO
Le directeur	
Mise à jour couteuse	EC
suppression de personnel	EC

priver la personne de robot si elle n'est pas gentille	PH
moins de présence du directeur	PH
diminuer les réunions du personnel	SO
détournement des données	ST
big brother	ST
Le soignant	
sous qualification du recrutement	EC
laisser au robot des tâches que je n'aime pas effectuer	PH
ne plus prendre le temps de la relation car le robot est là pour ça	PH
en faire moins (plus cool) car il fait à ma place	PH
faire mes activités comme le robot (par automatisme) parce que je n'ai plus de contacts avec les résidents	PH
moins de surveillance du résident	ST
La famille	
que la famille puisse réduire le reste à charge moins de soignants et plus de robots	EC
utilisation des données à des fins malsaines qui pourrait entraîner une exclusion du résident	PH
connaître la vie complète, moins d'intimité de mon proche	PH
moins de contact avec mon proche	PS
que la médiation devienne difficile entre le résident et le soignant	PS
plonger dans un monde technologique	ST
confier le travail à des robots qui donnent l'impression aux résidents qu'ils sont eux aussi des robots	ST
logiciel pervers	ST

