



Éthique et Sciences participatives : DIY

Karën Fort

karen.fort@sorbonne-universite.fr

20 février 2019



Sources d'inspiration

- ▶ MOOC Coursera de l'Université de Genève (2018) : *Le Bien, le Juste, l'Utile. Introduction aux éthiques philosophiques*
- ▶ MOOC edX de l'Université du Michigan (2018) : *Data Science Ethics*
- ▶ *Ethical IT Innovation* (2016). S. Spiekermann. CRC Press.
- ▶ *L'éthique appliquée* (2010). M. Marzano. PUF
- ▶ *L'éthique aux interfaces entre biologie/santé et sciences de l'information* (2016). H. Chneiweiss. (avec son accord)
- ▶ Wikipédia

Qui suis-je et d'où je parle ?

Motivation et but

Une question de temps

Rien de tel que la pratique : DIY

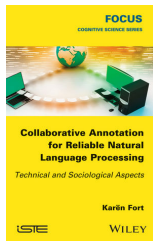
Bases philosophiques

De la peur du vide

Sujets de recherche principaux

<http://karenfort.org/>

- Création de ressources langagières (lexiques, corpus annotés) pour le traitement automatique des langues (TAL)



- Éthique et TAL



Sciences participatives

production participative (*crowdsourcing*)

Jeux ayant un but que j'ai participé à créer :



ZOMBILINGO

RIGORMORTIS

BISAME

KRIK !



Portail de jeux pour les langues et atelier récurrent :



Games4NLP

Qui suis-je et d'où je parle ?

Motivation et but

Une question de temps

Rien de tel que la pratique : DIY

Bases philosophiques

De la peur du vide

Éthique ?

soft law

CNRTL Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

Ortolang
Outils et Ressources pour un Traitement Optimisé de la LANGue

Accueil Portail lexical Corpus Lexiques Dictionnaires Métalexicographie Outils Contact

Morphologie **Lexicographie** Etymologie Synonymie Antonymie Proxémie Concordance Aide

TLFi

Académie 8^{ème} édition

Académie 8^{ème} édition

Académie 4^{ème} édition

■ Entrez une forme Chercher

options d'affichage catégorie : toutes ▼

■ **ÉTHIQUE**, subst. fém. et adj.

I. – Subst. fém.

A. – PHILOS. Science qui traite des principes régulateurs de l'action et de la conduite morale. M. Brunswick semble vouloir tirer une politique et une éthique de la théorie de la relativité (RUYER, Esq. philos. struct., 1930, p. 361):

<http://www.cnrtl.fr/lexicographie/%C3%A9thique>

Que savez-vous de l'éthique ?

- ▶ questions éthiques classiques ?
- ▶ institutions ?
- ▶ penseurs connus ?
- ▶ textes/documents connus concernant l'éthique ? tournants historiques ?

Pourquoi ça vous concerne ?

- ▶ parce que vous êtes des citoyens
- ▶ parce que si vous n'y réfléchissez pas, en tant que spécialistes, d'autres, moins compétents que vous, prendront les décisions

Ce que ce cours va (j'espère) vous apporter

Pas de solution toute prête

mais

des outils pour penser par vous-même

Qui suis-je et d'où je parle ?

Motivation et but

Une question de temps

Qui s'en occupe ?

Est-ce que la Science est nécessairement bonne ?
(certains) tournants du XXe siècle

Rien de tel que la pratique : DIY

Bases philosophiques

De la peur du vide

Qui suis-je et d'où je parle ?

Motivation et but

Une question de temps

Qui s'en occupe ?

Est-ce que la Science est nécessairement bonne ?
(certains) tournants du XXe siècle

Rien de tel que la pratique : DIY

Bases philosophiques

De la peur du vide

Une très vieille question (la plus vieille?)



Lysippe — Eric Gaba (User :Sting),
Juillet 2005., CC BY-SA 2.5

L'éthique est au cœur de quelle discipline ?



Quelle discipline s'interroge beaucoup sur l'éthique ?



(quelques) institutions françaises traitant d'éthique

- ▶ **CNIL** : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
- ▶ **CCNE** : Comité consultatif national d'éthique
- ▶ **CERNA** : Commission de réflexion sur l'éthique de la recherche en sciences et technologies du numérique d'Allistene
- ▶ **COMETS** : Comité d'éthique du CNRS
- ▶ **CEI** : Comité d'éthique de l'Inserm
- ▶ **COERLE** : Comité opérationnel d'évaluation des risques légaux et éthiques

Qui suis-je et d'où je parle ?

Motivation et but

Une question de temps

Qui s'en occupe ?

Est-ce que la Science est nécessairement bonne ?

(certains) tournants du XXe siècle

Rien de tel que la pratique : DIY

Bases philosophiques

De la peur du vide

Est-ce que (les résultats de) la science sont nécessairement bons ?

Est-ce que certaines choses sont scientifiquement possibles, que l'humanité a décidé qu'il ne fallait pas développer ?



(c) <https://www.starwars.com/databank/clone-troopers>

Est-ce que la (manière dont nous faisons de la) Science est nécessairement bonne ?

Est-ce qu'il existe des manières de faire de la science que (une partie au moins de) l'humanité a décidé qu'il ne fallait pas utiliser ?

Qui suis-je et d'où je parle ?

Motivation et but

Une question de temps

Qui s'en occupe ?

Est-ce que la Science est nécessairement bonne ?

(certains) tournants du XXe siècle

Rien de tel que la pratique : DIY

Bases philosophiques

De la peur du vide

Le Code de Nuremberg

date d'avant, mais finalisé pendant "le procès des Médecins" (1947)



Le Code de Nuremberg

date d'avant, mais finalisé pendant "le procès des Médecins" (1947)



10 principes majeurs, dont :

- ▶ le respect du sujet :
 - ▶ consentement éclairé
 - ▶ liberté d'arrêter l'expérience à tout moment
- ▶ la bienfaisance :
 - ▶ rapport risque/bénéfice favorable
- ▶ la justice :
 - ▶ doit avoir des résultats positifs pour la société

Le rapport Belmont [Bel, 1979]

conséquence de l'Étude de Tuskegee sur la syphilis (1932-1972)



National Archives Atlanta, GA

Le rapport Belmont [Bel, 1979]

conséquence de l'Étude de Tuskegee sur la syphilis (1932-1972)



Le rapport inclut 3 principes majeurs :

- ▶ le respect du sujet :
 - ▶ consentement éclairé
- ▶ la bienfaisance :
 - ▶ rapport risque/bénéfice favorable
- ▶ la justice :
 - ▶ sélection équitable des sujets

Tableau 1. Bref historique des textes fondateurs de l'éthique et exemples des raisons de leur rédaction

Codes éthiques fondateurs	Code de Nuremberg (traduction française in ²⁷)	Déclaration d'Helsinki	Rapport Belmont
Quand, où ?	1947, Etats-Unis	1964, Finlande (dernière révision de 2000)	1978, Etats-Unis
Qui ?	Juges du Tribunal militaire américain de Nuremberg	Association médicale mondiale (AMM)	Commission nationale américaine pour la protection des sujets humains dans la recherche biomédicale et comportementale
Pourquoi ? Précisions	<ul style="list-style-type: none"> Expériences des médecins nazis sur des prisonniers en camp de concentration Trois officiels nazis et vingt médecins impliqués, dont : <ul style="list-style-type: none"> Heinrich Himmler : mécène et directeur de la médecine nazie, parfois surnommé « le meurtrier du Siècle ». Met en œuvre la solution finale Josef Mengele : tortures, sévices corporels lors d'expériences médicales absurdes et inhumaines entraînant souvent la mort, à Auschwitz Aribert Heim : vivisection humaine sur les détenus de Mauthausen 	<ul style="list-style-type: none"> Fait suite aux atrocités de la Seconde Guerre mondiale AMM : association internationale de médecins (fondée en 1947 à Paris) dont le but humanitaire est de mettre en place les normes les plus rigoureuses dans le domaine de la médecine, l'éthique et l'enseignement médical 	<ul style="list-style-type: none"> Création le 12 juillet 1974 du National research act (Loi publique 93348 sur la recherche) Tuskegee : expériences sur la syphilis (1932-1972, Etats-Unis) : ouvriers agricoles noirs et pauvres, non traités par les médecins (diagnostic donné : « mauvais sang ») pour observer l'évolution de la maladie, et ce même après l'efficacité avérée du traitement à la pénicilline. L'expérience cesse en 1972, lorsque le Washington Star²⁸ révèle l'affaire. N'a jamais donné de résultats concluants Willowbrook : étude sur l'hépatite (1950-1960, Etats-Unis) : virus délibérément inoculé à des enfants placés en établissements psychiatriques. Selon le formulaire de consentement signé par les parents, est administré un vaccin et non le virus. Justification d'alors : ces enfants seraient infectés de toute manière ; en participant à l'étude, ils seraient mieux soignés.
Principes généraux	<ul style="list-style-type: none"> Bienfaisance : rapport risque/bénéfice favorable Respect du sujet de recherche : consentement volontaire, capacité de consentir, possibilité de quitter l'essai Justice : utilité pour la société 	<ul style="list-style-type: none"> Bienfaisance : rapport risque/bénéfice favorable Respect du sujet de recherche : consentement informé Justice : distinction entre recherche thérapeutique ou non Responsabilité : pas uniquement au chercheur, avis extérieur nécessaire (comité d'éthique) 	<ul style="list-style-type: none"> Bienfaisance : rapport risque/bénéfice favorable (distinction entre risques « minimes » et risques « plus que minimes ») Respect du sujet de recherche : consentement éclairé Justice : sélection équitable des sujets
Forme	Dix principes fondamentaux	Loi consensuelle, nombreux paragraphes	Paragraphes agencés en trois catégories éthiques et applications

Qui suis-je et d'où je parle ?

Motivation et but

Une question de temps

Rien de tel que la pratique : DIY

Bases philosophiques

De la peur du vide

C'est à votre tour de réfléchir (et de partager vos réflexions)
quel(s) problème(s) éthique(s) voyez-vous en tant que professionnels ? quelles solutions ?

Groupes d'étudiants générés automatiquement, 20 minutes de préparation, puis présentation très rapide à tous (5 min max.), pas de diapos, juste vous et le tableau blanc :

- ▶ Amazon Mechanical Turk
- ▶ Games With A Problem
- ▶ Biohacking
- ▶ Antislavery manuscripts
- ▶ Oies cendrées

Qui suis-je et d'où je parle ?

Motivation et but

Une question de temps

Rien de tel que la pratique : DIY

Bases philosophiques

De la peur du vide

Bases philosophiques

Qui suis-je et d'où je parle ?

Motivation et but

Une question de temps

Rien de tel que la pratique : DIY

Bases philosophiques

De la peur du vide

Des chartes, pourquoi pas ?

Au-delà des chartes

Qui suis-je et d'où je parle ?

Motivation et but

Une question de temps

Rien de tel que la pratique : DIY

Bases philosophiques

De la peur du vide

Des chartes, pourquoi pas ?

Au-delà des chartes

[https://ecsa.citizen-science.net/sites/default/files/
ecsa_ten_principles_of_cs_french2.docx.pdf](https://ecsa.citizen-science.net/sites/default/files/ecsa_ten_principles_of_cs_french2.docx.pdf)

Vigie Nature

[https://docs.google.com/document/d/
1RYTK8AWu9BRel0fDdWYYTlnjTdosThMAZbbm82X8PTA/edit](https://docs.google.com/document/d/1RYTK8AWu9BRel0fDdWYYTlnjTdosThMAZbbm82X8PTA/edit)

Charte des sciences et recherches participatives en France

<https://inra-dam-front-resources-cdn.brainsonic.com/ressources/afile/403674-cf7ac-resource-charte-francaise-des-sciences-et-rechpdf>

Qui suis-je et d'où je parle ?

Motivation et but

Une question de temps

Rien de tel que la pratique : DIY

Bases philosophiques

De la peur du vide

Des chartes, pourquoi pas ?

Au-delà des chartes

Chartes et grilles

Les grilles sont attirantes :

- ▶ simples
- ▶ illusion d'exhaustivité

Mais elles sont loin d'être suffisantes :

" Neither the risk analysis informed by engineering practice, nor the socially informed engineering practice can be replaced by the other." [Gurses et al., 2011]

Utiliser les chartes/grilles à bon escient

1. commencer à réfléchir et à discuter **sans** les lire
2. les utiliser comme complément à la réflexion, non comme base
3. ne pas limiter sa réflexion parce qu'on a fait toute la checklist de la grille/charte

Merci

pour votre temps

et votre attention



(1979).

The belmont report : Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research.



Chenaud, C., Gigon, F., Ricou, B., and Merlani, P. (2008).

Le consentement éclairé pour la recherche aux soins intensifs en suisse : quelle solution ?

Rev Med Suisse, 4 :2691–2695.



Gurses, S., Troncoso, C., and Diaz, C. (2011).

Engineering privacy by design.

In Computers, Privacy & Data Protection.