Filière Silver Économie
SOUTENUE PAR LE GOUVERNEMENT FRANÇAIS

ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ILE-DE-FRANCE

Ethics Avocats

Vieillissement et nouvelles technologies :
Enjeux éthiques et juridiques

Pour des technologies au service des capabilités et du bien commun

Solenne BRUGÈRE
Avocate
Cabinet b Ethics

Fabrice GZIL
Philosophe
Espace éthique Île-de-France

Avec le concours de

Ghislaine ALAJOUANINE
Présidente du Haut conseil français de la télésanté
Vice-Présidente de *Silver Valley*

Gilles BERRUT
Professeur de médecine au CHU Nantes
Président du Gérontopôle Pays de la Loire

Rapport commandé par la Filière Silver Économie - Novembre 2019

AVANT-PROPOS

Mesdames, Messieurs,

Le 22 octobre 2018, Agnès Buzyn, ministre de la Santé et des Solidarités relançait la Filière SIlver Economie en en confiant l'animation à France SIlver Eco et en me demandant d'en assurer la présidence.

Nous n'avons eu de cesse depuis, avec Sébastien Podevyn, secrétaire général de la Filière, de tenter d'être à la hauteur de cette responsabilité.

- D'abord en réunissant, ce qui ne s'était jamais fait avant avec une telle régularité dans le temps, le Conseil National de la Silver Economie tous les deux mois.

- Ensuite en appelant les territoires à la mobilisation ce qui sera au cœur du Tour de France des Silver Régions que nous entamons en 2020 avec le concours de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

- Enfin en lui demandant de produire des réflexions permettant d'alimenter le débat public et des propositions de nature à inspirer le futur projet de loi Grand Âge et Autonomie. Ce fut le cas en juin dernier avec **le rapport Bourquin-Aquino** sur les innovations technologiques dans les Ehpad et services d'aide à domicile ; puis en septembre avec **les propositions Arnoux-Meunier** sur l'adaptation des logements au vieillissement.

  C'est dans ce cadre que j'ai demandé à Solenne Brugère, avocate et Fabrice Gzil, philosophe de proposer à notre Conseil de réflechir aux aspects juridiques et éthiques liées à l'utilisation croissante des nouvelles technologies au service des personnes âgées.

Ils ont ici réalisé un travail remarquable. Remarquable d'abord par sa méthode puisque plus de 150 personnes ont été consultées (auditions, work shop, contributions écrites...). Remarquable ensuite sur le fond puisque des réflexions importantes y côtoient des recommandations très pratiques sur la géolocalisation ou sur la question des caméras dans les chambres d'Ehpad.

« *Ce document fera date* » a expliqué un responsable de la CNSA lors de la présentation de ce Rapport en Conseil National de la Silver Economie. Je suis d'accord avec lui... Et je veux donc profiter de cet avant-propos non seulement pour saluer le travail réalisé par Solenne Brugère et Fabrice Gzil mais également pour vous encourager toutes et tous à lire ce document, à l'annoter, à le commenter et à faire en sorte qu'il inspire votre action quotidienne comme la stratégie de votre entreprise ou association.

Bonne lecture,

Luc BROUSSY
Président de la Filière
Président de France Silver Eco

LES AUTEURS

Solenne BRUGÈRE, avocate au barreau de Paris, membre du Conseil de l'Ordre

@Brugere_Solenne sbrugere@b-ethics.paris

Solenne Brugère est Avocate au barreau de Paris et Fondatrice du cabinet *b Ethics Avocats.* Elle est membre du Conseil de l'Ordre et notamment secrétaire de la commission Secret professionnel et confidentialité, secrétaire adjointe de la commission de Lutte contre les discriminations et le harcèlement. Elle est administratrice du SYNAPSE et ambassadrice du jeu *2 minutes ensemble !* destiné à créer du lien et favoriser le dialogue entre les générations.

Après quinze ans d'exercice au Barreau de Paris en droit des affaires et gestion des risques, Solenne Brugère a créé un cabinet principalement dédié à l'accompagnement d'entreprises engagées, pour répondre aux besoins juridiques et éthiques suscités par leurs activités. Afin de pouvoir accompagner ses client.e.s dans tous les domaines du droit, notamment pour la conformité à la règlementation protectrice des consommateurs, des données personnelles ou en matière de qualité de vie au travail, elle s'est entourée d'une équipe d'experts et expertes pluridisciplinaire, avocats et thérapeutes. Sensible à la protection de personnes vulnérables, elle a développé une connaissance particulière des besoins des acteurs et actrices de la Silver économie.

Ouvrages : *Design Thinking, défi et transition(s)* publié par INSEEC'U en 2018 / Ouvrage collectif *Mutation dans l'univers des avocats, tectoniques et horizons* du syndicat des Avocats Conseils d'Entreprise / Articles : Mémoire de DU de droit médical "*La gestion des risques juridiques attachés à la prise en charge médicamenteuse dans les EHPAD : état des lieux et pistes de réflexion*", Université Pierre et Marie Curie (Paris VI), 2013.

Fabrice GZIL, philosophe à l'Espace éthique Île-de-France

@FGzil fabrice.gzil@aphp.fr

Philosophe de formation, Fabrice Gzil est responsable des réseaux à l'Espace Éthique Île-de-France. Il anime un réseau d'éthique appliquée sur les questions transversales aux vieillissements, aux handicaps et aux maladies chroniques.

Sa thèse de doctorat, qui a reçu le prix *Le Monde* de la recherche universitaire, a été publiée en 2009 aux Presses Universitaires de France : *Maladie d'Alzheimer : Problèmes philosophiques.* Il est également l'auteur de *La maladie du temps : Sur la maladie d'Alzheimer* (Presses Universitaires de France, 2014).

En 2012, il a co-dirigé avec le professeur Emmanuel Hirsch l'ouvrage collectif « *Alzheimer, éthique et société* » et en 2017, il a coordonné le numéro de la revue *Gérontologie et Société* « Maladie d'Alzheimer et droits de l'Homme ».
Auparavant en charge du soutien à la recherche et à l'innovation sociale à la Fondation Médéric Alzheimer, il a rédigé la brochure intitulée *Le notaire face aux citoyens en situation de handicap cognitif* (2014) ainsi que le livre-plaidoyer *Alzheimer Ensemble. Organiser la prévention, Améliorer l'accompagnement, Bâtir une société inclusive : Trois défis pour 2030* (2018).

Il a également rédigé avec le psychologue clinicien Jean-Luc Noël un guide qui donne à entendre de manière inédite la parole de personnes en situation de handicap cognitif, et qui décrit précisément une méthode (les « groupes d'expression ») permettant de faire émerger cette parole et, avec elle, un nouveau plaisir à penser.

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS par Luc Broussy 3
LES AUTEURS 4
SOMMAIRE 5
SYNTHÈSE 6
REMERCIEMENTS 11
INTRODUCTION 14

PREMIÈRE PARTIE – INNOVER EN RESTANT FERME SUR LES PRINCIPES FONDAMENTAUX 17
1- Le point de départ doit être la personne dans son environnement de vie, dont la technologie fait partie 18
2- Les technologies peuvent rendre service aux familles, aux bénévoles et aux professionnels, mais elles doivent avant tout être mises au service de la personne âgée elle-même et de sa qualité de vie 19
3- Les grands principes français du droit et de l'éthique fournissent un cadre qui reste pertinent et adapté pour encadrer les technologies nouvelles et leurs usages 22
4- Les nouveaux usages numériques rendent nécessaire un approfondissement de certaines notions éthiques et de certaines règles de droit, en particulier une évolution du cadre juridique du secret professionnel et du partage d'informations 23
5- La visée est de bâtir, avec et pour les personnes qui avancent en âge, un monde plus solidaire, plus juste et plus durable 25
6- Le numérique est l'occasion de passer d'un paradigme de la *prise en charge des incapacités* à un paradigme de la *promotion des « capabilités »*, tout au long de la vie, ce qui implique notamment que les aides financières intègrent une approche globale de la santé 27

DEUXIÈME PARTIE – FÉDÉRER LES ACTEURS DE LA FILIÈRE AUTOUR DE CINQ GRANDES VALEURS 31
7- Promouvoir **l'intégrité** scientifique, technique, industrielle et commerciale 32
8- Créer de la confiance en renforçant la **transparence** sur ce que peut (et ne peut pas) une technologie donnée, notamment grâce à un « centre de preuves » 34
9- Systématiser la **participation** des aîné.e.s, de leurs familles, des bénévoles et des professionnels, depuis les premières phases de la conception, jusqu'à l'implémentation 37
10- Démocratiser l'accès aux technologies du grand âge et de l'autonomie et se préoccuper de l'**accessibilité** des technologies de la vie courante aux personnes qui ont ou développent des déficiences sensorielles, motrices ou cognitives 40
11- Responsabiliser l'ensemble des acteurs en adoptant soi-même une attitude de **responsabilité** 44
12- Co-construire des « *Silver Rules* » pour fédérer la filière autour d'une charte éthique commune et y sensibiliser l'ensemble des acteurs avec un réflexe de compliance et des formations adaptées 47

TROISIÈME PARTIE – CONSTRUIRE ENSEMBLE LES COMPORTEMENTS VERTUEUX DE DEMAIN 48
13- Caméras « anti maltraitrance » : *ne pas* suivre la voie empruntée par le Texas et le Québec 49
14- Faire usage des robots dits « sociaux, compagnons, affectifs » ou « émotionnels » dans des indications précises, scientifiquement validées, et en s'entourant de précautions 52
15- Ne recourir aux dispositifs de géolocalisation (*tracking*) et de géo-repérage (*tagging*) que lorsqu'ils permettent de renforcer *à la fois* la sécurité et la liberté 54
16- Légiférer sur la « zone grise » pour savoir quoi faire quand la personne paraît ne plus avoir toutes ses facultés de discernement et de jugement 59
17- Utiliser un outil moderne d'évaluation pour analyser les besoins et évaluer l'efficacité des réponses 62
18- Développer une culture partagée du questionnement et animer le débat démocratique au sein d'un *Espace national de réflexion et de prospective éthiques et juridiques* 64

CONCLUSION 68
BIBLIOGRAPHIE 70
ANNEXE 75

SYNTHÈSE

Notre constat

Le monde vieillit. La France aussi.

Depuis sa création, la Filière Silver Économie a conscience du double défi de la longévité auquel nous sommes confrontés pour la première fois depuis l'origine de l'Humanité, à savoir un allongement important de la durée de vie, cumulé à une augmentation du nombre de personnes âgées, qui vient bousculer tous les équilibres sociaux, sociétaux et économiques. Parallèlement, une révolution numérique et technologique est en cours et s'accélère, partout, dans tous les secteurs d'activités, dans tous les foyers. Cette évolution, aussi bouleversante que l'invention de l'écriture ou l'imprimerie, semble également irrévocable.

À l'heure actuelle, cette transition numérique et digitale suscite beaucoup de craintes dans la société française : crainte d'une « ubérisation » de l'économie ; crainte d'une surveillance généralisée, contraire à la préservation des libertés individuelles dont la préservation d'une vie privée ; crainte d'une exploitation sans scrupule des données à caractère personnel dont des données sensibles sur la santé des individus par des acteurs uniquement intéressés par le profit ; crainte enfin d'un rapport homme/machine déséquilibré, où les algorithmes ne seraient plus une aide à la décision, mais se substitueraient sans contrôle aux capacités d'analyse et de jugement des êtres humains.

Il en va de même dans le champ du grand âge et de l'autonomie : l'irruption rapide de technologies, dont le mode de fonctionnement et les conséquences pratiques pour les aînés ne sont pas toujours bien comprises, se heurte à la lenteur manifeste avec laquelle des cadres juridiques et éthiques tardent à se mettre en place.

À cette croisée des chemins, inédite, viennent s'ajouter d'autres contraintes liées au climat et un souhait accru des personnes de trouver du sens dans leur activité et une meilleure qualité de vie.

Rien n'est encore écrit. Ce qui va se passer cela dépend de nous toutes et tous, de chacun. Il nous appartient d'impulser les choix politiques qui correspondent à nos aspirations. Et la Filière a une responsabilité dans la manière dont notre pays va orienter ses choix.

Deux *scenarii* sont possibles, deux voies, deux choix.

Le premier est déjà à l'œuvre dans certains pays : une société de surveillance et de contrôle ; une société déshumanisée avec le remplacement des êtres humains par des machines ; une société mettant en péril notre sécurité voire nos vies, avec le développement de nouvelles formes de délinquance et de cyber-criminalité.

Le deuxième scénario est celui que nous appelons de nos vœux : notre société et notre économie réussissent leur transition numérique et utilisent les nouvelles technologies – **numérique, robotique, domotique, réalité virtuelle, *big data*, intelligence artificielle, objets connectés, *smart cities,* « jumeaux numériques »…** - pour relever le double défi de la transition démographique et de la transition climatique.

Nous faisons le pari que la révolution numérique et ces nouveaux outils peuvent permettre de mieux répondre aux besoins et attentes des personnes âgées et de leurs aidants, familiaux, bénévoles et professionnels. Car ces outils peuvent être des aides inespérées pour recréer du lien social et intergénérationnel, pour rassurer les personnes qui savent qu'elles sont en sécurité, pour leur permettre de sortir, d'accéder à une richesse d'informations, de loisirs et de culture exceptionnelle et infinie.

Les technologies peuvent aussi formidablement assister les professionnels, diminuer la pénibilité de leur travail, fluidifier la transmission des informations, leur faire gagner un temps précieux, et leur permettre de mieux intervenir autour des valeurs qui ont motivé leur engagement initial, qui les a conduits à vouloir prendre soin de personnes âgées, parfois fragiles et vulnérables.

Le défi est immense, car dans le même temps il s'agit de trouver de nouveaux modes de financement, pour les retraites et pour la dépendance. Nous pensons ainsi vraiment que ce serait considérer les choses par un prisme étroit de ne voir les technologies que comme un moyen de réduire les coûts du vieillissement et de la dépendance.

Selon nous, la transition numérique est une occasion inespérée pour changer enfin d'approche, pour rompre définitivement avec le paradigme des incapacités, qui induit une approche tardive, institutionnelle, coûteuse, occasionnant beaucoup de frustrations chez l'ensemble des acteurs, et adopter enfin le paradigme des capabilités, qui induit une approche préventive, coordonnée, inclusive, tout au long de la vie, et qui permet une réponse domiciliaire, financièrement soutenable par les familles et par la collectivité.

Pour que cette promesse se réalise, il est impératif que les technologies et leurs usages respectent un certain nombre de règles, de principes et de valeurs, éthiques et juridiques. Ce sont ces règles, ces principes et ces valeurs que nous avons progressivement dégagés au cours des quatre mois qu'aura duré notre (trop courte !) mission.

Pendant ces quatre mois, nous avons eu le souci de rencontrer des personnes aux compétences et aux regards divers. Au cours des auditions et des ateliers que nous avons organisés, nous avons rencontré plus de cent-vingt femmes et hommes passionnés : philosophes et juristes bien sûr, mais aussi médecins, infirmières, sociologues, ethnologues, anthropologues, psychologues, ergothérapeutes, gérontologues, travailleurs sociaux, journalistes, blogueurs, élus, ingénieurs, informaticiens, développeurs, experts digitaux, représentants de *living labs*, de *startups*, de l'industrie, du monde de la banque, de l'assurance, de la protection sociale, acteurs de la grande consommation, des mobilités, de grands groupes publics et privés, d'agences et de caisses de l'Etat, d'institutions financières, d'associations et de fondations... Une quarantaine de personnes ont également bien voulu répondre au questionnaire que nous avions posté en ligne. Ce sont donc au total cent-soixante personnes qui ont accepté de réfléchir à nos côtés.

Les questions auxquelles nous avons essayé de répondre

A- Le premier bloc répond à la question **« Pourquoi ? »** : Pourquoi utiliser les nouvelles technologies dans le contexte de l'avancée en âge et de la perte d'autonomie ? Quelles **finalités** poursuivons-nous en le faisant ? Quel **sens** donnons-nous au numérique, à la domotique, à la robotique, à la réalité virtuelle, à l'intelligence artificielle, aux objets connectés, aux *smart cities…* dans le contexte du grand âge et de la perte d'autonomie ?

B- Le deuxième bloc de propositions répond à la question **« Quoi ? »** : La Filière Silver Économie a un rôle majeur à jouer pour encourager une approche éthique des *silver tech*. Mais quelles **valeurs** devrait-elle promouvoir ? Quelles **vertus** devrait-elle s'efforcer de développer ? Et comment peut-elle parvenir à donner l'exemple et à inciter les autres acteurs à adopter eux aussi une approche éthique ?

C- Le troisième bloc de propositions répond à la question **« Comment ? »** : Du terrain remontent un certain nombre de questions pressantes. Par exemple, doit-on autoriser les familles qui le souhaitent à installer dans la chambre de leur parent vivant en EHPAD une **caméra** pour lutter contre les phénomènes de maltraitance ? Un autre problème récurrent est fréquemment remonté : Comment procéder avec les aînés qui ont des **troubles du discernement** et ne peuvent apparemment plus décider pour eux-mêmes ?

Appel à contributions

En cohérence avec la démarche participative que nous appelons de nos vœux, nous invitons l'ensemble des lectrices et lecteurs de ce rapport, en particulier les acteurs de la Silver Économie, ainsi que tous les seniors et aîné.es qui le souhaitent, à **nous adresser leurs questions, remarques et observations avant le 31 décembre 2019**. Nous pourrons ainsi tenir compte de leurs observations, et proposer début 2020 une version consolidée de notre rapport, enrichie de leurs contributions. Nous n'en serons que plus légitimes à aller le présenter aux parlementaires et aux pouvoirs publics, dans le cadre de la préparation de la loi Grand âge et autonomie.

Nos propositions

A- <u>INNOVER ET RESTER FERME SUR LES PRINCIPES FONDAMENTAUX</u>

1- Le point de départ doit toujours être la personne dans son environnement, dont la technologie fait partie.
L'objectif des produits et services pour les personnes qui avancent en âge ne saurait être ni le profit pour le profit, ni la technologie pour la technologie. Leur fonction est d'être au service de la qualité de vie de la personne, dans le respect de sa dignité, qui est inaliénable.

2- Les technologies peuvent soulager les aidants familiaux, bénévoles et professionnels, mais elles sont avant tout au service des personnes âgées elles-mêmes.
Toute personne, quel que soit son âge, a le droit de *ne pas vouloir* que des objets techniques soient introduits dans son environnement et dans sa vie, même si des tiers pensent, et lui disent avec insistance, que c'est pour son bien.

3- Les évolutions technologiques ne nécessitent pas de modifier les grands principes des libertés et droits fondamentaux du droit français, qui restent tout à fait pertinents et adaptés pour encadrer les usages.
Dignité, vie privée, liberté d'aller et venir, santé, droits sociaux, sûreté. Il convient également de veiller au respect d'un consentement, libre, éclairé, renouvelé. Le consentement n'est pas transférable. Nécessité, proportionnalité, subsidiarité. Individualisation. Nous ne sommes pas favorables à la reconnaissance d'un droit de propriété de l'individu sur ses données.

4- **Les nouveaux usages numériques obligent cependant le droit et l'éthique à être inventifs** : Ils rendent nécessaire un approfondissement de certains concepts éthiques et de certaines règles de droit.
En l'absence de consentement, il importe de *rechercher l'assentiment* de la personne (= accord fondé sur une compréhension seulement partielle de la situation). Il faut mieux protéger la vie privée mais aussi donner plus de pouvoir aux individus sur leurs données personnelles (*auto-détermination informationnelle*). De nouvelles notions et de nouvelles règles sont nécessaires : garantie humaine ; partage d'informations étendu et mieux sécurisé.

5- La **visée** des technologies devrait être de **bâtir, avec et pour les personnes qui avancent en âge – c'est-à-dire nous toutes et tous –, un monde plus solidaire, plus juste et plus durable.**
Le sujet des technologies au grand âge est une question *politique*, en ce qu'elle nous invite à réfléchir au type de société dans lequel nous voulons vivre demain et au type de vivre-ensemble que nous voulons bâtir. Une société où seules comptent la jeunesse, la vitesse, le rendement, la croissance pour la croissance ? Ou une société de la « *convivance* », qui crée du lien social et du bien-vivre ensemble ?

6- Le numérique est l'occasion de **passer enfin d'un paradigme de la prise en charge des incapacités à un paradigme de la promotion, tout au long de la vie, des « capabilités ».**
L'approche par les incapacités est tardive, centrée sur les pertes, institutionnelle, coûteuse, cloisonnée. *L'approche par les « capabilités »* (Sen, Nussbaum) est définie ici comme le fait de donner à toutes et tous et à chacun.e des opportunités réelles (et non pas seulement des droits abstraits) de vivre une vie la plus proche possible du genre de vie auquel il ou elle attribue de la valeur, en tenant compte de ses souhaits, de ses ressources (internes et externes) et de ses difficultés. Cette approche est préventive, centrée sur les ressources, domiciliaire et coordonnée.
Les technologies numériques, domotiques, l'intelligence artificielle et la e-santé peuvent rendre cette approche possible (à condition d'obéir aux principes éthiques et juridiques décrits dans cette partie).

B – <u>FÉDÉRER LES ACTEURS DE LA FILIÈRE AUTOUR DE CINQ VALEURS</u>

7- Promouvoir **l'intégrité** scientifique, technique, industrielle et commerciale.
L'intégrité concerne à la fois les pratiques commerciales, la relation client, les contrôles de sécurité, les qualités éthiques des documents juridiques (contrats, CGV) : une « tolérance zéro » sur l'abus de faiblesse.
L'intégrité doit aussi être scientifique : rigueur des méthodes d'évaluation, publication des résultats de la recherche (y compris quand ils sont négatifs), information des personnes qui y ont participé…

8- Créer de la confiance en renforçant **la transparence**, notamment grâce à un *centre de preuves*, dont la principale fonction est de définir les *indications* validées d'une technologie, c'est-à-dire ce que – d'après les études disponibles – elle peut et *ne peut pas* faire.
L'absence de transparence sur *les performances réelles* des produits, sur les *conditions précises* dans lesquelles ils pourraient être efficaces (indications), et sur les problèmes qu'ils sont susceptibles d'occasionner (effets indésirables) est très préjudiciable à la fois pour les consommateurs et pour les décideurs. Le rôle d'un centre de preuves n'est pas de mener lui-même des évaluations d'impact ou des essais techniques, mais de faire la synthèse de ces données et de référencer les produits pour lesquels il existe une évaluation d'impact avec un bon niveau de preuve, et des indications précises. Des acteurs privés peuvent être partenaires du centre, mais *sa gouvernance devra impérativement être confiée à une personne morale de droit public* (par exemple dans le cadre d'un groupement d'intérêt public) pour garantir une indépendance et une impartialité absolue du centre et de ses travaux.

9- Systématiser **la participation active** des aînés, de leurs proches et, le cas échéant des professionnels et des bénévoles qui les accompagnent, depuis la conception jusqu'à l'implémentation (mise sur le marché), dans une logique de projet.

10- Garantir l'**accessibilité universelle** et **démocratiser l'accès** grâce à un service public des aides techniques et technologiques.
Les personnes qui ne sont pas nées dans le monde numérique peuvent s'y adapter mais se sentent malgré tout exclues de ce monde : il faut engager des recherches sérieuses sur ce qui peut permettre aux personnes qui avancent en âge de *continuer à utiliser* les technologies qui sont déjà présentes dans leur vie quand elles développent des troubles visuels et auditifs. Par ailleurs, un service public des aides techniques et technologiques permettrait aux familles modestes de bénéficier de prestations socle sans être confrontées à la complexité du système.

11- Responsabiliser l'ensemble des acteurs, en faisant preuve soi-même d'une **responsabilité** sociale et sociétale exemplaire, pour une économie vertueuse et durable.
Les acteurs de la Silver Economie devraient avoir le réflexe « éthique et sécurité juridique *by design* ». Ils doivent être les promoteurs d'une culture de la sécurité : RSE, responsabilité par rapport aux produits défectueux ; mesures proactives pour protéger les systèmes d'information, connaître et être vigilant sur le chemin de la donnée (cf. Pack de conformité avec la CNIL) ; sécurité d'accès aux données personnelles, notamment médicales. Il convient d'inciter les équipes à mettre en place une méthode d'analyse des événements indésirables, avec remontée d'informations, en s'appuyant sur des référentiels de qualité et sécurité (Norme ISO 26000 responsabilité sociétale, Label HS2 Haute Sécurité Santé).

12- Co-construire des « *Silver Rules* » pour fédérer la filière autour d'une **charte éthique** commune :
Les cinq valeurs précédentes (intégrité, transparence, participation, accessibilité universelle, responsabilité) constituent un socle de *valeurs partagées*. Il convient maintenant de préciser ensemble ce qu'implique concrètement leur traduction dans la réalité (conformité / compliance) et de structurer une *offre de formation adaptée* sur les enjeux éthiques et juridiques, pour tous les acteurs de la Silver Économie qui le souhaitent, et notamment pour ceux qui sont amenés à être au contact direct de personnes âgées.

C – CONSTRUIRE ENSEMBLE LES COMPORTEMENTS VERTUEUX DE DEMAIN

13- « Caméras anti maltraitrance » : *Ne pas suivre* l'exemple texan et québécois.
Il ne nous paraît pas opportun que le législateur français suive l'exemple des législateurs texan et québécois qui autorisent à certaines conditions la captation d'images dans les chambres des résidents d'EHPAD à des fins de lutte contre la maltraitance. Il s'agit d'une pratique en déclin. Le coût du dispositif est prohibitif, son efficacité est discutée, cela risque de rompre totalement le lien de confiance entre les familles et les équipes, et de porter atteinte à la dignité du résident ou de la résidente, car ces dispositifs sont très vulnérables au piratage. Il importe cependant que les familles puissent parler de leurs inquiétudes, que celles-ci soient prises au sérieux par les établissements et les services, et que des mécanismes simples puissent être activés pour lever rapidement le doute, et non un long et incertain processus administratif.

14- Recourir avec beaucoup de vigilance et de précautions aux **robots dit « sociaux » ou « émotionnels ».**
Il existe des usages définis, dans lesquels l'usage de robots « sociaux » (qui simulent des interactions sociales avec des êtres humains) peut être légitime, notamment lors de soins douloureux ou d'activités de réhabilitation. Mais un usage non réfléchi, non préparé, non encadré de ces machines comporte des risques importants, compte tenu de notre tendance naturelle à attribuer une intentionnalité à ces machines, et de la capacité de certaines d'entre elles à induire une manipulation.

15- Ne recourir à la **géolocalisation** que lorsqu'elle permet de renforcer *à la fois* la liberté et la sécurité.
Il est impossible de tenir un discours général sur les dispositifs de géo-repérage (*tagging*) ou de géo-localisation (*tracking*), tant les questions éthiques dépendent des situations : Le dispositif est-il visible ou dissimulé ? Esthétique ou disgracieux ? La personne comprend-elle sa fonction ? Peut-elle elle-même le mettre en route et le désactiver ? Ces dispositifs ne sont véritablement satisfaisants au plan éthique que lorsqu'ils accroissent à la fois la liberté et la sécurité de la personne.

16- Légiférer sur la « zone grise » pour savoir quoi faire quand la personne paraît ne plus avoir toutes ses facultés de discernement et de jugement.
Tout se passe comme si le législateur français avait soigneusement évité jusqu'à présent de se prononcer sur la conduite à tenir lorsqu'une personne ne paraît pas en mesure de prendre des décisions en connaissance de cause ou d'exprimer valablement sa volonté. Ce problème n'est pas propre au domaine des technologies, mais il s'y pose de manière particulièrement aiguë. Il convient donc, à la faveur d'une loi Grand âge et Autonomie, d'avancer ensemble sur ce sujet. Le *Mental Capacity Act*, voté en Angleterre et au Pays-de-Galles en 2005, pourrait constituer une source d'inspiration en ce domaine.

17- Utiliser un outil moderne d'évaluation multidimensionnelle pour analyser les besoins et pour évaluer la pertinence des réponses.
Pour évaluer rigoureusement de quelles aides (humaines, techniques, financières) une personne a besoin, et pour apprécier si les aides mises en place ont réellement un impact positif sur sa situation, son « fonctionnement » et sa qualité de vie, il est impératif de disposer d'un outil d'évaluation multidimensionnelle *scientifiquement validé, sensible aux changements, fiable, standardisé et informatisé*. Un tel outil est aussi nécessaire pour la coordination des professionnels. Plus encore, c'est la condition pour qu'une approche par les capabilités (préventive, coordonnée, domiciliaire, tout au long de la vie, inclusive...) puisse réellement devenir réalité. Les outils qui remplissent tous ces critères ne sont pas nombreux mais ils existent. La suite d'outils *interRAI* (*Resident Assessment Instrument*), déjà retenue par la CNSA pour les gestionnaires de cas des dispositifs MAIA, paraît un excellent candidat.

18- Pérenniser et généraliser le questionnement éthique et juridique et susciter un débat démocratique.
Il est important qu'une culture du questionnement éthique et qu'une culture juridique de la gestion des risques soient partagées par tous les acteurs (ingénieurs, développeurs, industriels, entreprises, chercheurs…). Ceux-ci se questionnent déjà beaucoup sur leurs pratiques individuelles et collectives, sans nécessairement qualifier leurs réflexions comme relevant de l'éthique ou du droit. Afin de renforcer et d'étayer ces questionnements, est proposée la mise en place d'un *Espace national de réflexion et de prospective éthiques et juridiques*, qui sera notamment chargé d'animer dans les territoires des Conférences citoyennes sur tous ces sujets.

REMERCIEMENTS

Nous remercions **Luc BROUSSY**, président de *France Silver Éco*, pour sa confiance,
Ghislaine ALAJOUANINE, présidente du Haut conseil français de la télésanté et de HS2, vice-présidente de Silver Valley et de la Société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie,
Gilles BERRUT, professeur de médecine, coordonnateur du cluster *User Technology for Autonomy and Health*, CHU de Nantes, Président fondateur du Gérontopôle Pays de la Loire, pour leur soutien,
ainsi que les équipes de l'Espace éthique – **Alexa LECUYER**, **Catherine COLLET** – et de France Silver Eco – **Sébastien PODEVYN, Manel LAROUM, Léonard VERHAEGHE, Sophia JULLIEN** pour leur aide logistique.

LES CONTRIBUTRICES ET CONTRIBUTEURS
Ce rapport doit beaucoup aux très nombreuses personnes qui, par une audition, leur participation à une journée d'atelier, l'envoi d'une contribution ou leur réponse à la consultation menée sur Internet, ont enrichi notre réflexion. Nous espérons avoir su saisir leur pensée et capter les idées qu'elles ont eu à cœur de nous transmettre. Elles ne sont pas responsables des idées défendues dans ce rapport.

Guillaume ADAM, chef de service Affaires européennes – Numérique, FIEEC
Basile ADER, avocat, vice-Bâtonnier du barreau de Paris
Mathieu ALAPETITE, directeur communication, partenariats, Wimoov
Hervé ANDRIOT, Société inclusive
Jean-Pierre AQUINO, délégué général, SFGG
Jean-Philippe ARNOUX, directeur Silver Economie et Accessibilité, Saint-Gobain Distribution Bâtiment
Magali ASSOR, chef de projet, petits frères des Pauvres
Ghyles ASSAM, chargé de projet entrepreneuriat et innovation, Invie
Véronique AUBERGÉ, chargée de recherche au CNRS
Régis AUBRY, professeur de médecine, CHU de Besançon, membre du CCNE directeur de l'Espace éthique inter-régional Bourgogne Franche-Comté
André BARDOT, associé, SOGEMES
Mario BASTONE, directeur général de Logévie, Action Logement
Jennifer BENATTAR, Globalstim
Valérie BERNAT, directrice générale, gérontopôle des Pays de la Loire
Sandra BERTEZENE, docteur en sciences de gestion, professeur du CNAM
François BERTIN-HUGAULT, directeur médical d'Orpea pour la France
Claire BEZIAU, coordinatrice éditoriale, Gerontonews
Jean-Christophe BILLOU, responsable de la Fédération nationale des MARPA
Jean-Marc BLANC, directeur de la Fondation i2ML
Marie BONIN, responsable pilotage et ingénierie en gérontologie, Groupe La Poste
Marc BOURQUIN, conseiller stratégique, FHF
Laure de la BRETECHE, directrice déléguée des retraites et de la solidarité, Caisse des Dépôts
Dominique BREUIL, AIDAS/ARaBa
Pierre-Emmanuel BRUGERON, responsable du pôle ressources, Espace éthique IDF
Anne CARON DÉGLISE, avocate générale, Cour de Cassation
Bertrnad CASSAR, chargé de mission, intelligence artificielle et technologies immersives, doctorant en droit du numérique
Bernard CASSOU-MOUNAT, chargé de mission SI sécurisés et cyber, agence nationale de la sécurité des systèmes d'information
Guillaume CARPENTIER, chargé de mission, Angers Loire Développement
Éric CASTELNAU, président, Culture et compagnie
Arnaud CAUPENNE, chef de clinique en médecine gériatrique, CHU de Poitiers
David CAUSSE, en charge du développement et des partenariats, groupe SOS
Valérie CÉRASE, gériatre, médecin de santé publique, CGD13, IMA, présidente de France RAI
Manon CERDAN, directrice innovation médico-sociale, Cette Famille
Véronique CHAPUIS-THUAULT, juriste, Ceo chez LEX Colibri, ancienne VP de l'AFJE
Kevin CHARRAS, responsable du Centre de formation et du Living Lab, Fondation Médéric Alzheimer
Cécile CHEVALIER, chargée de mission aides techniques et habitat, CNSA
Maggie CHEVASSU, chargée de projets, IREPS Bourgogne Franche-Comté
Véronique CHIRIÉ, TASDA
Sébastien CLAEYS, responsable communication et stratégie de médiation, Espace éthique IDF

Stéphane CORBIN, directeur de la compensation et de la perte d'autonomie, CNSA
Sophie COURANT, coordinatrice pôle innovaton, InVie
Olivier COUSI, Bâtonnier élu du barreau de Paris
Serge CRIBALLET, agent général d'assurances, Generali
Guy DE KONINCK, *supplier relationship manager* BNP Paribas Fortis, Bruxelles
Hervé DELANNOY, juriste d'entreprise et déontologue dans la grande distribution
Corinne DELAUGERE, directrice résidence Saint-Joseph, association Monsieur Vincent
Michèle DELAUNAY, ancien ministre
Eric DELISLE, chef du service des questions sociales & RH, CNIL
Valérie DEPADT, maître de conférences HDR en droit privé, Université Paris 13
Frédéric DIBB, président, Mozaïc AM
Jean-Pierre DOUCHET, CEO, mondiag.net SARL
Johanna DOUKARI, juriste, Silkke
Isabelle DUFOUR, déléguée générale, Gerond'if
Audrey DUGAL, directrice des projets silver économie, ENGIE
Arnaud DUGLUÉ, président du Synapse
Valérie EGLOFF, adjointe au maire du Havre, conseillère régionale de Normandie
Maxime EPPLER, avocat, membre du conseil de l'Ordre
Marie-Laurence ERARD, chef de département, IESTS
Colette EYNARD, consultante en gérontologie
Laurianne FARGEIX, ancienne responsable marketing et innovation chez PageGroup France
Agathe FAURE, adjointe à la direction de l'autonomie et de la coordination des parcours de vie, FEHAP
Alexandre FAURE, Sweet Home
Matthieu FAURE, ingénieur des Mines, responsable living lab, i2ml
Bruno FAVIER, directeur médical et qualité des soins, MGEN
Christiane FÉRAL-SCHUHL, avocate, présidente du Conseil national des barreaux
Célia FLAVIGNY, conseillère services d'aide et de soins, FEHAP
Raphaëlle de FOUCAULD, thérapeute du lien, créatrice des jeux 2 minutes !
Alain FRANCO, gérontologue, président de l'Université Inter-âges du Dauphiné, président fondateur du CNR Santé
Jean-Louis FRAYSSE, docteur en pharmacie, cellule éthique du conseil numérique en santé
Jacques FRÉMONTIER, écrivain, blogueur, « *Octoscopie. Life begins at 88 (or thereabout)* »
Michèle FRÉMONTIER, docteur en ethnologie, ancien directeur de la Fondation Médéric Alzheimer
Françoise FROMAGEAU-SIVIGNON, présidente de l'association pour une mobilisation nationale contre l'isolement des âgés (MONALISA)
Nadia FRONTIGNY, vice-présidente Care Management, Orange Health Care
Marie-Françoise FUCHS, présidente d'honneur de l'association Old'Up
Delphine GALLIN, avocate, membre du conseil de l'Ordre du barreau de Marseille, Présidente du Syndicat des Avocats Conseils d'Entreprises
Patrick GENEVAUX, DGA Solidarités, conseil département du Doubs
Nena GEORGANTZI, policy coordinator human rights and non-discrimination, AGE Platform Europe
Johan GIRARD, délégué national personnes âgées et domicile, Croix-Rouge
Jean-François GOGLIN, conseiller national systèmes d'information de santé, FEHAP
Damien GONÇALVES, membre du bureau de la SFTAG
Aurélia GONZALES, ergothérapeute, département du Gard
David GRUSON, fondateur de l'initiative Ethik-IA
Céline GUÉRIN, pharmacien référent groupe, MGEN
Laurent GUILLET, président, Espace & Vie
Enguerrand HABRAN, directeur du Fonds recherche et innovation, FHF
Edouard de HENNEZEL, président Alteus Conseil, fondateur du Cercle Vulnérabilités & Société
Jean-Michel HERVOUET, responsable Silver Économie, Hager Group
Emmanuel HIRSCH, professeur d'éthique médicale, directeur de l'Espace éthique IDF
Laurent HIRSCH, administrateur, Association française des aidants
Estelle HUCHET, AGE Platform Europe
Marie-Hélène ISERN-RÉAL, avocate, responsable de la commission de protection des personnes vulnérables du Barreau de Paris
Adelya KADDOUR, DPO, ARPAVIE
Alain KOSKAS, président de la Fédération internationale des associations de personnes âgées
Claudie KULAK, présidente, Compagnie des Aidants
Clémence LACOUR, responsable des relations institutionnelles, FNAQPA

Caroline LANCIEN, directrice adjointe, RRH et référente qualité, ASAP Accompagnement et Services aux Personnes
Éric LAURENÇON, senior manager, pôle marketing et intelligence économique, AFNOR
Karine LEFEUVRE, professeur de l'EHESP, vice-présidente du CCNE
Sacha LEMATTRE, juriste, CNIL
Guy LE CHARPENTIER, directeur, ReSanté-Vous
Eric LE QUILLENEC, avocat**,** Membre du Conseil de l'Ordre du Barreau de Paris, Commission numérique
François LEREBOURG, directeur, CDIP – FACILOTAB
Laura LÉTOURNEAU, déléguée ministérielle du numérique en santé
Aude LETTY, directrice Innovation Santé Groupe et déléguée générale de la Fondation Korian
Bathscheba MACÉ, juriste droit numérique, Conseil national des barreaux
Frédéric MAMES, Schneider Electric
Anne MARCILHAC, chercheur en neurosciences, directrice de l'ITEV, EPHE
Olivier MARIEN
Jean-Louis MARTIN, directeur, ESSRIN, MGEN
Françoise MAZIRE-GRENIER, experte des démarches administratives, fmAdom
Pierre Suc MELLA, conseil déparemental de la Haute-Garonne
Nicolas MENET, directeur général de Silver Valley
Pierre MÉRIGAUD, directeur de l'innovation et des partenariats, Autonom'Lab
Assia MESSAOUDI, responsable de service, conseil départemental du Nord
Hervé MEUNIER, directeur général, Filien Ecoute ADMR
Benjamin MISERY, PDG, Sénioriales
Mounir MOKHTARI, enseignant-chercheur en informatique à l'Institut Mines Telecom, chercheur associé à la National University de Singapour
Yves MOREL, DGD, Bazile
Pearl MOREY, doctorante en sociologie à l'EHESS
Caroline MOUMINOUX, Legrand
Valérie MULLER, expert digital, auteur de la thèse sur la géolocalisation des personnes vulnérables à la prison de la Santé
Jean-Luc NOËL, psychologue clinicien
David LE NORCY, directeur général, Aide@venir / Synergies@venir
Catherine OLLIVET, présidente, France Alzheimer Seine-Saint-Denis, présidente du conseil d'orientation de l'Espace éthique Île-de-France
Federico PALERMITI, conseiller technique de France Tutelle, directeur de FranceRAI
Marie-Aimée PEYRON, avocate, bâtonnier du barreau de Paris
Vincent PHILIPPE, Co-fondateur et CTO Auxivia
Emmanuelle PIERGA, directrice de la communication d'Orange HealthCare
Jérôme PIGNIEZ, Fondateur chez SILVERECO.ORG
Maribel PINO, directrice du Broca Living Lab
Benjamin PITCHO, avocat au barreau de Paris, maître de conférences en droit privé
Dominique PON, responsable ministériel du numérique en santé
Virginie PONELLE, directrice-adjointe de l'Espace éthique Île-de-France
Julien PRIM, directeur du service Médical Qualité et Gestion des Risques, LNA Santé
Catherine RAUSCHER-PARIS, directrice du Pôle de gérontologie et d'innovation Bourgogne Franche Comté
Vincent RIALLE, maître de conférences praticien hospitalier émérite à l'Université Grenoble Alpes
Anne-Sophie RIGAUD, professeur de médecine gériatrique à l'Université Paris Descartes
Philippe ROBERT, professeur de psychiatrie à l'Université Côte d'Azue
Alexis ROCHE, président directeur général, Assystel
Nathalie RORET, avocate, vice-batônnière élue du barreau de Paris
Céline SALMON, Nielsen Concept
Eric SANCHEZ, directeur des initiatives sociales, AG2R La Mondiale
Jean-Christian SOVRANO, directeur de l'autonomie et de la coordination des parcours de vie, FEHAP
Achille TCHALLA, professeur de médecine gériatrique à l'Université de Limoges
François-Noël TISSOT, conseil en identité
Bruno TOURNEVACHE, directeur, CHIPR
Philippe TROTIN, directeur de la mission handicap et accessibilité, Microsoft
Paul-Loup WEIL-DUBUC, philosophe, responsable de la recherche à l'Espace éthique Île-de-France
My-Kim YANG-PAYA, avocate, membre du Conseil national des Barreaux
Katerina ZEKOPOULOS, chargée de projets publics seniors, WeTechCare, association partenaire d'Emmaüs Connect
David ZEISLER, responsable communication et partenariats, Adessadomicile
Benjamin ZIMMER, directeur associé, Silver Alliance

INTRODUCTION

« *À la fin, il reste l'âme. En chaque être, le corps peut connaître la déchéance et l'esprit la déficience. Demeure cette entité irréductible, palpitant là depuis toujours, qui est la marque de son unicité*. »
François Cheng, *De l'âme* [2016]

Comme beaucoup de pays, la France connaît une transition démographique. Notre espérance de vie s'accroît[1]. Et les personnes âgées, les aînés, c'est-à-dire (par convention) les personnes âgées de 60 ans et plus, sont et seront dans les prochaines années numériquement et proportionnellement beaucoup plus nombreuses qu'elles ne le sont à l'heure actuelle[2].

Parallèlement, nous vivons une révolution technologique, dont chacun pressent qu'elle non plus n'a pas encore produit tous ses effets : systèmes d'information, véhicules autonomes, habitats connectés, Internet des objets, intelligence artificielle, *smart cities*, robotique sociale, jumeaux numériques, réalité virtuelle… sont en train de nous faire entrer dans un monde entièrement nouveau. Le bouleversement est comparable à l'invention de l'agriculture, de l'écriture et de la métallurgie pendant l'Antiquité ; à l'invention de l'imprimerie et à la mathématisation / mécanisation du monde à la Renaissance ; à l'utilisation du charbon puis du pétrole et de l'électricité, pour construire des machines à vapeur puis des automobiles, lors des deux premières Révolutions industrielles, au dix-neuvième siècle.

On ignore à ce jour ce que va produire la rencontre entre ces deux mouvements. D'autant qu'aux transitions démographique et digitale s'en ajoute une troisième : la transition écologique ou climatique.

La rencontre entre le vieillissement de la population, l'émergence d'un système technique radicalement nouveau et l'apparition de nouveaux risques climatiques pourrait bien mettre à mal nos économies, nos sociétés et nos démocraties. Notre système de protection sociale résistera-t-il à l'effet conjugué de la pression démographique et de la disparition de nombreux métiers, du fait d'une automatisation généralisée (Stiegler 2014, 2015)? Que deviendront notre économie et nos droits sociaux face à l' « ubérisation » croissante de la société (Bertholet & Letourneau 2017) ? Nos libertés civiles et nos démocraties survivront-elles dans un monde où des plateformes mondialisées collectent des données massives sur les individus, essaient d'orienter leurs décisions, font régner la loi du plus fort, et envisagent même d'exercer des missions régaliennes qui sont ordinairement le privilège des États (Paul & Féral-Schuhl 2015) ? Face aux nouveaux risques de guerre, de cyber attaques et de cyber criminalité, confrontés à davantage encore de chômage, d'inégalités et d'exclusions, les citoyens ne vont-ils pas préférer une confortable servitude volontaire (surveillance généralisée, renoncement à toute forme de vie privée) à l'exercice toujours périlleux et exigeant de leurs libertés (Ellul, 1988) ?

---

[1] Alors qu'elle n'était que de 47 ans en 1910, l'espérance de vie à la naissance est aujourd'hui de 83 ans. Elle pourrait dépasser les 90 ans en 2070.
En 2030, les personnes de 60 ans (nées en 1970) auront encore une espérance de vie moyenne de 25 à 30 ans.
Leurs parents de 80 ans (nés en 1950) auront encore une espérance de vie moyenne de 9 ans.
L'espérance de vie sans incapacité reste cependant située à ce jour entre 60 et 65 ans.

[2] Les plus de 60 ans sont 17 millions aujourd'hui. Ils seront 20 millions en 2030.
Les plus de 85 ans, qui sont 2 millions aujourd'hui, seront 3 millions en 2030 et 4 millions en 2040.
Vieillissement n'est pas synonyme de dépendance : seule une minorité de personnes âgées connaissent une perte d'autonomie (seuls 8% des plus de 60 ans et 17% des plus de 80 ans bénéficient de l'allocation personnalisée d'autonomie)
Les personnes vivant avec une maladie neurocognitive – 4% des septuagénaires, 20% des octogénaires, et 40% des nonagénaires – sont actuellement 1 million. Elles pourraient être 2 millions en 2030.
En 2030, les plus de 65 ans, qui représentent 20% de la population aujourd'hui, seront pour la première fois plus nombreux que les moins de 20 ans.

Un autre scénario est possible, dans lequel nos sociétés et nos économies s'adaptent peu à peu à la transition climatique, et dans lequel l'émergence des technologies digitales permet de relever le défi de la longévité. Dans ce scénario, la domotique permet aux aîné.e.s de rester plus longtemps chez elles, malgré les déficiences sensorielles, motrices et cognitives auxquelles elles peuvent être confrontées. La robotique est utilisée pour réduire la pénibilité et accroître l'attractivité des métiers du grand âge et de l'autonomie. Les nouvelles technologies de l'information et de la communication permettent aux aidants familiaux de veiller à distance sur leurs parents âgés : ils sont rassurés de savoir que ceux-ci reçoivent l'aide et les soins dont ils ont besoin. Dans ce scénario, des solidarités bénévoles et intergénérationnelles s'organisent plus facilement grâce au numérique. La collecte de données sur les individus n'est réalisée qu'afin de permettre à ceux d'entre eux qui le souhaitent d'adopter des mesures de prévention. L'espérance de vie en bonne santé et sans incapacités s'accroît, la prévalence des maladies chroniques et invalidantes, notamment cognitives, diminue, ce qui réduit les coûts de prise en charge. Et loin d'asservir et d'aliéner les citoyens, la technologie permet aux femmes et aux hommes de se cultiver tout au long de leur vie, d'être plus heureux et plus solidaires, car davantage en lien les uns avec les autres.

Même s'il dépend pour une part de forces sur lesquelles nous n'avons guère prise, le futur n'est pas écrit. Et nous sommes en quelque sorte à la croisée des chemins. Le scénario qui va se réaliser dépend pour une part de nous, comme individus et comme société. Et les regroupements d'acteurs, comme la Filière Silver Économie, ont un rôle à jouer et une responsabilité dans ce domaine : il dépend en partie d'eux que l'un ou l'autre des deux scénarios se réalise, ou du moins que le futur ressemble plutôt au premier, ou au second.

C'est très certainement parce qu'il est conscient de ces enjeux que Luc Broussy, président de France Silver Eco, nous a demandé, au milieu de l'été, de réfléchir aux questions morales, éthiques et juridiques posées par les technologies au service des personnes âgées, et de formuler des propositions, dont certaines pourront alimenter la loi Grand âge et autonomie, voulue par le président de la République et annoncée par le Premier ministre et la ministre des Solidarités et la Santé.

Comment avons-nous travaillé au cours de ces quatre mois ? D'abord, en faisant preuve d'humilité. Sur ces questions, beaucoup de réflexions importantes ont déjà été menées. L'abondante bibliographie figurant en fin de volume en témoigne. C'est le signe qu'ingénieurs, industriels et entrepreneurs n'ont pas attendu l'avocate et le philosophe pour mener une réflexion éthique, c'est-à-dire pour se questionner sur le sens et la valeur de leurs actions individuelles et collectives. De plus, il ne faut pas surestimer le poids d'un rapport – fût-il réalisé avec passion ! – sur le cours des affaires du monde.

Ensuite, nous avons souhaité que notre réflexion soit alimentée par des personnes aux compétences et aux regards divers. Ainsi, pendant près d'un mois, nous avons à l'Espace éthique organisé ateliers et auditions, qui ont réuni plus de cent-vingt personnes venant d'horizons extrêmement différents : philosophes et juristes bien sûr, mais aussi médecins, infirmières, sociologues, anthropologues, ethnologues, psychologues, ergothérapeutes, gérontologues, travailleurs sociaux, journalistes, blogueurs, élus, ingénieurs, informaticiens, développeurs, experts digitaux, représentants de living labs, de start up, de l'industrie, du monde de la banque, de l'assurance, de la protection sociale, acteurs de la grande consommation, des mobilités, de grands groupes publics et privés, d'agences et de caisses de l'État, d'institutions financières, d'associations et de fondations. Parmi eux, quelques sémillants « seniors », de tous âges. Une quarantaine de personnes ont également eu la gentillesse de répondre au questionnaire que nous avions posté en ligne. Ce sont donc au total cent-soixante personnes environ qui ont accepté de réfléchir à nos côtés.

Enfin, nous avons souhaité que notre réflexion comporte une forte dimension d'anticipation et de prospective. Nous n'avons pas voulu nous questionner seulement sur les défis d'aujourd'hui. Nous avons eu à cœur de nous demander à quoi ressemblera le monde en 2030, quand les *baby boomers* auront 85 ans ; en 2050, quand leurs enfants de la « génération X », née à la fin des Trente glorieuses, auront 80 ans ; et en 2070, quand leurs petits-enfants de la « génération Z », née autour de l'an 2000, arriveront à leur tour à l'âge de la retraite. Il nous semble en effet que la convergence des transitions écologique, démographique et technologique pose avec acuité la question de savoir dans quelle société, et dans quel monde, nous souhaitons vivre demain et après-demain.

Plusieurs convictions ont guidé notre réflexion. Selon nous, le droit et l'éthique n'ont pas vocation à ralentir l'innovation ou à entraver l'économie. En posant un cadre clair, ils peuvent au contraire apporter des repères et de la sécurité, et ce faisant créer un climat de confiance propice à l'innovation et à l'économie.
Mais faut se garder de l'*ethics washing*, qui consiste à faire de l'éthique pour *ne pas* être soumis à des régulations juridiques.

Selon nous, il y a besoin à la fois de règles de droit et de réflexion éthique. Cela suppose que – confrontées à de nouvelles réalités et à des innovations technologiques et sociales majeures – le droit et l'éthique comprennent qu'ils doivent eux-mêmes être innovants et n'aient pas peur de se réinventer, non pour s'accomoder de tous les développements que la technologie permet, mais pour se renouveler et s'approfondir, tout en restant fermes sur les fondamentaux.

Ajoutons que selon l'informaticien Alan Kay, « *nous appelons technologie tout ce qui n'était pas autour de nous au moment où nous sommes nés* ». Cette observation, non dénuée d'humour, permet d'échapper à deux stéréotypes opposés : celui qui voudrait que les personnes âgées soient par principe réticentes voire hostiles vis-à-vis des technologies numériques, et celui qui oublie qu'au sein d'une même classe d'âge, il y a des différences individuelles importantes dans l'accès et la maîtrise des technologies nouvelles qui, si elles peuvent en effet beaucoup aider les aînés, peuvent aussi, parfois, contribuer à les exclure.

PREMIÈRE PARTIE
INNOVER EN RESTANT FERME SUR LES PRINCIPES FONDAMENTAUX

Dans cette première partie, nous défendons trois grandes idées :

Premièrement (propositions 1 et 2), il faut toujours raisonner en partant, non pas de la technologie, mais de la personne âgée elle-même, dans son environnement de vie, idéalement entourée de sa famille et de ses amis, et bénéficiant éventuellement d'un accompagnement bénévole et professionnel. La priorité n'est pas alors d'introduire des technologies nouvelles, mais de permettre à la personne âgée de continuer à utiliser celles qui sont déjà présentes dans son environnement. Ce n'est que secondairement que l'introduction de technologies nouvelles peut être envisagée. Celles-ci doivent viser à améliorer la *qualité de vie* de la personne et de ses aidants, et non pas seulement à accroître sa durée de vie. De plus, quel que soit son âge, toute personne a le droit de *ne pas* vouloir que des objets techniques soient introduits dans son environnement et dans sa vie. De manière générale, le respect de la dignité de la personne âgée est une obligation inconditionnelle.

Deuxièmement (proposition 3), le cadre juridique français actuel pose un certain nombre de principes qui doivent absolument être conservés, car ils constituent des repères particulièrement précieux quand on se demande ce qui constitue un usage légitime ou illégitime d'une technologie. L'on pense en particulier à la nécessité du recueil du consentement de la personne, et donc de son information ; aux principes de nécessité, de subsidiarité et de proportionnalité ; à la nécessaire individualisation des usages ; et aux règles qui protègent le recueil et le partage de données personnelles notamment lorsque ces dernières portent sur l'état de santé d'une personne. Les évolutions du droit nécessaires pour répondre aux défis soulevés par les technologies numériques consistent à approfondir ces règles et notions, non à les fragiliser (proposition 4). Ainsi, la notion de consentement devrait être complétée par la notion d'*assentiment*. Et à côté des règles relatives à la bio-éthique, un corpus de règles relatives à la e-éthique, à l'éthique du numérique, est en train de se constituer. Il faut s'en réjouir car l'enjeu est, tout à la fois, de *mieux protéger la vie privée* et les données à caractère personnel, et de *donner plus de pouvoir aux individus sur leurs données*. Consacrer le principe de *garantie humaine* (ou de supervision des algorithmes) sera nécessaire au-delà du seul domaine de la santé (compte tenu des données massives qui sont recueillies sur le mode de vie plus général des personnes). Enfin, nous *ne* sommes *pas* favorables à la reconnaissance d'un droit de propriété de l'individu sur ses données.

Troisièmement, (propositions 5), la conjonction des transitions démographique, technologique et climatique doit nous amener à questionner notre modèle de société. Elle doit nous conduire à nous demander – individuellement et collectivement – quel *projet de société* peut et doit être le nôtre aujourd'hui. De même que l'invention de l'imprimerie a permis l'émergence de l'humanisme de la Renaissance, la transition numérique peut – sous réserve d'être ré-orientée vers la préoccupation du bien commun, et non vers une course effrénée aux profits à court terme – être à l'origine de l'émergence d'une nouvelle approche de l'humanisme. De même (proposition 6), la transition numérique ne devrait pas seulement être envisagée comme un moyen de faire baisser les coûts de l'offre en matière de prise en charge de la dépendance. Elle devrait être abordée comme une opportunité unique de renouveler en profondeur notre approche du vieillissement et de la perte d'autonomie : de passer d'une approche fondée sur la *prise en charge des incapacités*, à une approche fondée sur la *promotion des capabilités*, c'est-à-dire des opportunités réelles offertes aux individus de vivre le genre de vie auquel ils attachent de la valeur. Dans cette conception, l'individu n'est réduit ni à sa pathologie, ni à ses déficiences, ni à ses incapacités. Ce qui importe, c'est le « fonctionnement » singulier de l'individu dans son environnement, en relation avec la société, en tenant compte de ses aspirations, de ses difficutés et de ses ressources.

PROPOSITION # 1

Le point de départ doit toujours être la personne, dans son environnement de vie, dont la technologie fait partie

Quand on réfléchit aux technologies du grand âge, le risque est grand de confondre le moyen et la fin. Le développement des technologies est si rapide, que **l'on court toujours le risque d'être obnubilé et d'en oublier l'essentiel, à savoir les personnes humaines et ce qui les relie**.
Affirmer que l'important, ce sont les personnes et ce qui les relie, c'est rappeler que *la technologie (n') est (qu') un moyen en vue d'une fin : améliorer la vie des êtres humains*.
L'objectif d'une filière économique qui produit des technologies et des services pour les personnes qui avancent en âge ne saurait être ni le profit pour le profit, ni la technologie pour la technologie. L'objectif d'une *silver* économie, c'est de permettre aux personnes âgées et à celles et ceux qui les accompagnent de vivre une vie plus épanouie, plus heureuse, et de minimiser autant que possible les inconvénients ou les conséquences négatives de l'avancée en âge.

Selon nous,

- **c'est une erreur d'opposer par principe le *business* et l'intérêt commun**. Développer et déployer de nouveaux services et de nouvelles technologies nécessite de lourds investissements, sur une longue durée : il faut prendre en compte cette contrainte économique, qui peut être mise au service de l'intérêt commun ;
- **les technologies**, qu'elles soient nouvelles ou pas, qu'elles soient *high tech* ou *low tech*, **peuvent rendre d'immenses services aux personnes qui avancent en âge, ainsi qu'à l'ensemble des personnes qui peuvent être amenées à les aider et à prendre soin d'elles**, qu'il s'agisse de membres de leur famille, d'amis, de professionnels ou de bénévoles.

Cependant,

- **la technologie ne doit jamais faire oublier la personne** : elle doit toujours se mettre au service des aînés et de leurs aidants ;
- **la technologie (n') est (qu') *un moyen parmi d'autres* pour améliorer la vie des aînés** et soutenir celles et ceux qui peuvent être amenés à prendre soin d'eux ;
- **ce qui compte, ce à quoi nous tenons, ce sont les personnes qui avancent en âge, et ce qui nous importe, ce qu'il s'agit de préserver, ce sont les liens – souvent réciproques – d'aide, de soin, de souci, de sollicitude, d'amour, d'affection qui existent entre les aînés et leurs « aidants », familiaux, bénévoles et professionnels**.

L'une des implications de cette manière de voir les choses, c'est qu'il convient d'être extrêmement prudent dans notre manière de nous exprimer. Par exemple, on parle souvent de « solutions technologiques ». On dit souvent que les technologies peuvent jouer un grand rôle dans l'accompagnement des personnes âgées. En réalité :

- les technologies peuvent rendre d'immenses services, mais **une technologie (quel que soit son degré de sophistication) ne saurait avoir un « rôle » auprès d'une personne qui avance en âge** : une technologie a une *fonction* ; ce sont les êtres humains qui ont un *rôle* les uns par rapport aux autres ;
- **les problèmes sociaux appellent une réponse *sociale*** : aucune technologie ne sera jamais une réponse à l'isolement social des personnes âgées ; certaines peuvent être extrêmement utiles pour permettre aux personnes âgées de se sentir moins seules, ou pour aider celles et ceux qui s'efforcent de réduire cet isolement ; mais la solitude des personnes âgées appelle d'abord et avant tout une réponse humaine ; cette réponse peut être outillée, renforcée, décuplée par la technologie ; elle ne saurait jamais être effectuée ou remplacée par la technologie (petits frères des Pauvres, 2018).

PROPOSITION # 2

Les technologies peuvent rendre service aux aidants familiaux, bénévoles et professionnels, mais elles doivent avant tout être mises au service de la personne âgée elle-même et de sa qualité de vie

Les technologies peuvent être extrêmement utiles aux personnes âgées elles-mêmes, à leurs proches aidants (c'est-à-dire aux membres de leurs familles et à leurs amis), et aux professionnels et aux bénévoles qui peuvent être amenés à intervenir auprès d'elles.

S'agissant des personnes qui avancent en âge, des technologies leur sont d'ores et déjà utiles dans de nombreux aspects de leur vie : pour leur mobilité, leurs loisirs, pour communiquer avec leurs proches, s'informer, pour leur permettre d'avoir accès à la nature et à la culture... Elles leur sont aussi très utiles lorsque des déficiences (auditives, visuelles, motrices, cognitives…) apparaissent.

Il en va de même des proches aidants, en particulier des enfants des personnes âgées. Lorsque ceux-ci prennent soin de leurs parents, les technologies leur sont extrêmement utiles, à la fois pour avoir accès à des aides et pour « coordonner le ballet des intervenants ». Elles leur permettent aussi de veiller à distance sur leurs parents, par exemple lorsque les proches aidants habitent loin de la personne âgée. La technologie peut alors être un moyen de s'assurer que la personne reçoit bien les aides et les soins dont elle a besoin.

Les technologies sont enfin particulièrement utiles pour les intervenants bénévoles et professionnels, que ceux-ci relèvent du champ de la santé, du grand âge ou de l'autonomie. D'une part, elles peuvent rendre moins difficile la réalisation de certaines tâches quotidiennes, ce qui est important dans un secteur caractérisé par un grand nombre d'arrêts de travail, souvent dus à la pénibilité de certaines missions. D'autre part, elles peuvent renforcer l'attractivité des métiers du grand âge et de l'autonomie, ce qui n'est pas négligeable, compte tenu du nombre de postes à pourvoir aujourd'hui et dans les années futures. Les technologies peuvent aussi permettre de rationaliser et de rendre plus efficientes les organisations et les pratiques. Elles peuvent notamment permettre aux très nombreux professionnels amenés à intervenir auprès d'une même personne âgée de mieux se coordonner (Broussy et Grass et al. 2019 ; Bourquin et Aquino 2019).

Il convient cependant d'être vigilant sur trois points :

1- Premièrement, si des technologies peuvent faciliter la vie de celles et ceux qui interviennent auprès de la personne âgée, cela ne doit pas conduire à « invisibiliser » ou à perdre de vue la personne âgée elle-même. Cela ne doit jamais se faire au prix d'un oubli de la personne. **Il faut se réjouir que des technologies améliorent la qualité de vie des proches et la qualité de vie au travail des professionnels. Mais la finalité ultime des technologies du grand âge ne devrait pas être de faciliter la vie des « aidants ».** Les technologies devraient faciliter la vie des aidants, afin que ceux-ci puissent mieux se mettre au service des personnes âgées elles-mêmes, dont le bien-être reste la finalité ultime.

2- Deuxièmement, **la technologie doit viser à *améliorer la qualité de vie* des aînés, et non pas à *allonger à tout prix leur durée de vie.*** Contrairement à certaines approches parfois qualifiées de « transhumanistes », nous estimons qu'il vaut mieux « donner de la vie aux années », plutôt que de vouloir à tout prix « ajouter des années à la vie ». Si l'allongement de la vie peut être une chance, c'est à l'allongement de la vie en bonne santé, et notamment de la « durée de vie sans incapacités », que nous devons consacrer nos efforts, ainsi qu'à l'amélioration de la qualité de vie, du confort de vie, du bien-être des personnes âgées qui vivent avec des incapacités.

3- Troisièmement, **améliorer la qualité de vie, le confort, le bien-être des aîné.es ne doit jamais se faire au détriment du respect de leur dignité**. Contrairement à certaines approches dites « utilitaristes » pour lesquelles la dignité humaine est une qualité qui peut se perdre (par exemple si la personne perd sa conscience, ses facultés rationnelles ou relationelles, ou son aptitude à se déterminer par elle-même), nous postulons que la dignité est un attribut inaliénable de la personne humaine, qu'elle ne peut jamais se perdre. Par conséquent, **respecter la dignité humaine est une obligation morale qui s'impose à nous de manière inconditionnelle**. Vis-à-vis d'une personne qui se trouve dans une situation de fragilité, de vulnérabilité ou de précarité, nous n'avons pas moins, mais *plus* de devoirs éthiques et de responsabilités morales.

Concrètement, cela signifie que dans l'usage que nous faisons des technologies au grand âge, il convient de veiller scrupuleusement à ce qu'il ne soit jamais porté atteinte à l'inaliénable dignité de la personne, que ce soit au nom de valeurs d'efficacité ou d'efficience, ou au nom d'une conception trop étroite ou restrictive de son bien ou de son intérêt. Cela suppose en particulier de ne pas priver la personne (lorsqu'elle le peut) du droit de définir par elle-même ce qu'elle considère comme « bon» pour elle, et de toujours essayer d'agir en fonction de ce qui *lui* importe, de ce qui compte pour elle, de ce qui a de la valeur à *ses* yeux.

Sur la qualité de vie au travail des salariés
Quelques repères

« *Dans les entreprises où sont constituées une ou plusieurs sections syndicales d'organisations représentatives, l'employeur engage au moins une fois tous les quatre ans :*
*2° Une négociation sur **l'égalité** professionnelle entre les femmes et les hommes, portant notamment sur les mesures visant à supprimer les écarts de rémunération, et la **qualité de vie au travail*** » (article L2242-1, Modifié par Ordonnance n°2017-1385 du 22 septembre 2017 - art. 7, Chapitre II : Négociation obligatoire en entreprise # Section 1 : Ordre public)

« *La négociation annuelle sur **l'égalité** professionnelle entre les femmes et les hommes et la **qualité de vie** au travail* » […] (article L2242-17, modifié par Loi n°2018-771 du 5 septembre 2018 - art. 107 Sous-section 3 : Egalité professionnelle entre les femmes et les hommes et qualité de vie au travail)

« I.-*L'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail est un établissement public national à caractère administratif placé sous la tutelle du ministre chargé du travail, qui conduit des actions visant à agir sur les éléments déterminants des conditions de travail, notamment l'organisation du travail et les relations professionnelles, en vue de leur amélioration. Ses champs d'intervention, dans le cadre des politiques publiques, couvrent notamment :*

*1° La promotion de la **santé au travail et de la qualité de vie au travail**, en particulier lors de la conception des organisations, des équipements et des installations de travail ;*
2° La prévention des risques professionnels dans le cadre de l'organisation du travail ;
3° L'amélioration de l'environnement de travail par l'adaptation des postes, des lieux et des situations de travail ». (Article R4642-1, Modifié par Décret n°2015-968 du 31 juillet 2015 - art. 1)

Le recours aux outils numériques qui permettent d'améliorer la qualité de vie au travail des salariés en plus de celle des personnes agées est encouragé, dans une approche globale (« Effet secondaire désirable »).

PROPOSITION # 3

Les grands principes français du droit et de l'éthique fournissent un cadre qui reste pertinent et adapté pour encadrer les technologies nouvelles et leurs usages

Les usages des technologies au grand âge n'interviennent pas, loin s'en faut, dans un vide éthique et juridique. L'on peut et l'on doit, en ce domaine, se référer à la fois :

- aux textes fondamentaux, comme la Constitution du 4 octobre 1958 et son préambule, faisant référence à la *Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen* de 1789, le *Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946* et la *Charte de l'environnement* de 2004, la *Déclaration universelle des droits de l'Homme* de 1948, la *Charte européenne des droits fondamentaux*, ou la *Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*, ratifiée par la France en 2010 ;
- à des textes européens, comme le règlement n°2016/679 de l'Union européenne, dit règlement général sur la protection des données (RGPD), applicable dans l'ensemble de l'Union depuis le 25 mai 2018 ;
- au droit français, en particulier au Code civil, pénal, de la consommation, de la santé publique, de l'action sociale et des familles, la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui a eu notamment pour objectif de développer les droits des usagers des établissements et a créé sept outils pour exercer les droits des résidents dont la *Charte des droits et libertés de la personne accueillie,* créée par arrêté du 8 septembre 2003, mentionnée à l'article L.311-4 du CASF ;
- ainsi qu'à des textes de « droit souple », comme la *Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance*, proposée en 2007 par le Fondation nationale de gérontologie, la *Charte sur les bonnes pratiques relatives à l'emploi des dispositifs de géolocalisation en gérontologie*, adoptée en 2014 par la CNBD (cf. proposition 15), ou les chartes proposées par l'Espace éthique Île-de-France sur l'*Éthique et les relations de soins à domicile* (2016) et les *Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution* (2017).

De tous ces textes, il ressort qu'un ensemble de règles doivent être respectées pour qu'on puisse parler d'un usage « éthique » des technologies au grand âge :

1- Le consentement libre, éclairé et renouvelé de la personne : en principe, aucune technologie ne devrait utilisée sans avoir préalablement *informé* la personne et recueilli son *consentement*.

- Pour être valide, ce consentement doit être **libre**, c'est-à-dire non contraint : la personne doit avoir la possibilité de refuser sans être pénalisée (ce qui suppose que d'autres choix lui soient offerts), elle ne doit pas non plus faire l'objet de manipulations ou de pressions.
- Ce consentement doit aussi être **éclairé** : cela suppose des facultés de discernement et de jugement ; cela suppose également que la personne soit correctement informée, de manière appropriée à son état. Cette information est particulièrement importante lorsque des données sont recueillies sur la personne.
- Ce consentement doit être **régulièrement renouvelé** : consentir n'est pas donner un blanc-seing, il faut s'assurer de la réitération du consentement. Celui-ci peut d'ailleurs être retiré à tout moment.
- Enfin, le consentement n'est **pas transférable** (on ne peut consentir que pour soi-même) : une personne peut donner à l'avance des instructions sur ce qu'elle souhaiterait ou ne souhaiterait pas, s'il devait advenir qu'elle ne soit pas elle-même en état de prendre une décision ; mais dans ce cas, les tiers pourront tout au plus donner une autorisation, ils ne pourront jamais « consentir » pour la personne.

2- Toute action susceptible de porter atteinte (ne serait-ce que de manière minime) aux droits et libertés d'une personne doit impérativement répondre à cinq critères :

- **finalité** : on doit être en mesure d'expliquer clairement et de manière précise pourquoi on le fait ;
- **nécessité :** cette mesure est-elle absolument nécessaire ? (De ce critère découle notamment l'obligation de « minimiser » le recueil de données personnelles inscrit dans le RGPD)

- **subsidiarité :** s'est-on assuré qu'il n'existe pas d'alternative moins contraignante pour répondre à ce problème ou pour atteindre cette finalité ?
- **proportionnalité** : la restriction de liberté qui résulterait de l'action est-elle proportionnée aux risques que l'on souhaite éviter et au regard des bénéfices espérés ?
- **individualisation :** aucune mesure ne peut être appliquée de manière systématique ; il doit impérativement être tenu compte des caractéristiques particulières de la personne et du contexte.

3- Afin de garantir le respect de la vie privée, une vigilance particulière doit être portée aux données à caractère personnel, notamment lorsque celles-ci touchent à la santé (entendue ici au sens large) :

- **durée de conservation** : celle-ci doit être cohérente avec la finalité du recueil de données ;
- **mesures prises pour en assurer la sécurité** (anonymisation, pseudonymisation…) : on consultera notamment à ce propos le *Guide d'hygiène informatique* (42 mesures pour renforcer la sécurité de son système d'information) édité en 2017 par l'Agence nationale de la sécurité des systèmes d'information ;
- le **partage de ces informations** est strictement encadré : il doit correspondre à une nécessité.

Le respect de ces règles et principes fondamentaux constitue un préalable à un usage éthique des technologies.

Le droit à la santé (ou droit à la protection de la santé) est un des principes fondamentaux reconnus par les lois de la République, affirmé dans les textes internationaux et situé au plus de la hiérarchie des sources internes, en étant notamment affirmé dans le Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946.
La Nation « *garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs**, la protection de la santé**, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence* ». C'est un droit « *essentiel mais il souffre d'un manque d'effectivité* » (Rémy Cabrillac).
Il fait partie des **droits économiques et sociaux** garantis par le Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, au même titre que le droit syndical, à l'instruction et à la **formation** professionnelle…

Quels risques juridiques en cas de manquement à la protection des données personnelles ?
Quelques repères

« *Le fait de collecter des données à caractère personnel par un moyen frauduleux, déloyal ou illicite est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 300 000 euros d'amende.* » *(article 226-18 du code pénal).*

Sont punis de cinq ans d'emprisonnement et de 300 000 euros d'amende :
- « *le fait, hors les cas prévus par la loi, de mettre ou de conserver en mémoire informatisée, sans le consentement exprès de l'intéressé, des données à caractère personnel qui, directement ou indirectement, font apparaître les origines raciales ou ethniques, les opinions politiques, philosophiques ou religieuses, ou les appartenances syndicales des personnes, ou qui sont relatives à la santé ou à l'orientation sexuelle ou à l'identité de genre de celles-ci* » (article 226-19 du code pénal, modifié par Ordonnance n°2018-1125 du 12 décembre 2018)
- « *Le fait, par toute personne détentrice de données à caractère personnel de détourner ces informations de leur finalité.* » (article 226-21 du code pénal)
- « *Le fait, par toute personne qui a recueilli, à l'occasion de leur enregistrement, de leur classement, de leur transmission ou d'une autre forme de traitement, des données à caractère personnel dont la divulgation aurait pour effet de porter atteinte à la considération de l'intéressé ou à l'intimité de sa vie privée, de **porter, sans autorisation de l'intéressé**, ces données à la **connaissance** d'un **tiers** qui n'a pas **qualité** pour les recevoir* » (article 226-22 du code pénal)
La divulgation prévue à l'alinéa précédent est punie de trois ans d'emprisonnement et de 100 000 euros d'amende lorsqu'elle a été commise par **imprudence** ou négligence.

PROPOSITION # 4

Les nouveaux usages numériques rendent nécessaire un approfondissement de certains concepts éthiques et de certaines règles de droit, en particulier une évolution du cadre juridique du secret professionnel et du partage d'informations

S'il est important de rappeler les règles et principes fondamentaux qui permettent de garantir un meilleur respect de la personne et de ses droits, il faut aussi faire évoluer ces règles et ces principes, pour tenir compte de la complexité des situations rencontrées sur le terrain et pour s'adapter à l'évolution des technologies. En d'autres termes, **l'innovation technique devrait s'accompagner d'une innovation éthique et juridique**. Cela ne signifie pas que l'éthique et le droit doivent légitimer tout ce que la technologie rend possible. Mais pour protéger nos valeurs éthiques et démocratiques, une adaptation permanente est nécessaire. Compte tenu des enjeux, elle ne paraît pouvoir être menée avec succès qu'en débouchant au plan européen.

Plusieurs sujets mériteraient plus particulièrement d'être discutés dans ce cadre, en particulier :

1- Rechercher systématiquement l'assentiment de la personne : La règle du consentement – qui a pour but de protéger le droit de chaque personne à se déterminer par elle-même – suppose la plupart du temps d'importantes capacités de discernement et de jugement : la personne doit être en capacité de comprendre et d'utiliser les informations qui lui sont données pour prendre sa décision. Lorsque celle-ci est dans l'incapacité de consentir, ou d'exprimer valablement sa volonté, un tiers peut être amené à prendre certaines décisions à sa place. Mais **les capacités de discernement et de jugement ne relèvent pas d'une logique du tout ou rien**. Une personne peut très bien ne plus avoir les capacités d'attention ou de concentration nécessaires pour suivre de longues explications, mais avoir une compréhension partielle de sa situation et des options. De même, afin de l'impliquer dans la décision, et de faciliter son choix, l'on peut réduire le nombre des options qui sont devant elles. En d'autres termes, lorsqu'il n'est plus possible de recueillir un authentique consentement et qu'un tiers doit décider pour la personne, **il est souvent possible de recueillir l'*assentiment* de la personne**, c'est-à-dire un accord fondé sur des capacités partielles, mais non nulles, de discernement et de jugement. C'est ce à quoi nous invite par exemple l'Association médicale mondiale, qui a introduit ce principe dans l'article 29 de la Déclaration d'Helsinki, relative à la recherche médicale : lorsque la personne est incapable de consentir, son assentiment est systématiquement recherché, même si un tiers est sollicité à autoriser sa participation. Il semblerait légitime de raisonner de la même façon dans le domaine des technologies et du grand âge. Il nous semblerait aussi très pertinent, dans ce contexte, de **favoriser un *consentement continu, fondé sur l'expérience*, pour compléter et confirmer le *consentement* ex ante*, fondé sur l'information préalable* de la personne** (cf. proposition 17).

2- Mieux protéger la vie privée mais aussi donner plus de pouvoir aux individus sur leurs données personnelles et permettre un partage d'informations contrôlé, lorsqu'il est dans l'intérêt manifeste de la personne : Comme on l'a vu, les données personnelles font l'objet d'une protection renforcée, au nom du droit de chaque individu au respect de sa vie privée. Cependant, comme le souligne le rapport de la commission présidée par Christian Paul et Christiane Féral-Schuhl (2015), « *la vie privée doit aujourd'hui être conçue tout à la fois comme une zone de protection et une zone de liberté* ». Il faut *à la fois* « *renforcer l'effectivité des droits au respect de la vie privée et à la protection des données à caractère personnel* » et « *donner davantage d'autonomie à l'individu dans l'univers numérique face aux pratiques de sociétés commerciales qui collectent, exploitent et conservent leurs données à grande échelle* ». Comme le suggère la commission, il nous semble que dans le cadre d'une action conjointe européenne, la France devrait **consacrer dans la Constitution les droits au respect de la vie privée et à la protection des données à caractère personnel**. Nous souscrivons aussi à l'analyse de la commission selon laquelle, aujourd'hui, « *l'individu ne s'attend pas seulement à voir sa vie privée préservée de toute immixtion extérieure : il revendique également la liberté de choisir et de contrôler les conditions dans lesquelles ses données personnelles peuvent être collectées et utilisées* ». Il nous semble nécessaire, comme y invite la commission, de « ***réparer l'asymétrie informationnelle et décisionnelle*** *qui existe actuellement entre les individus et les*

responsables de traitement ». En revanche, **nous ne sommes pas favorables à la reconnaissance d'un droit de propriété de l'individu sur ses données.** Comme le Conseil d'État et la CNIL, nous ne jugeons pas opportun d'introduire une logique patrimoniale dans la protection des données personnelles. Cependant, comme le propose la commission, il nous paraît urgent de **« *consacrer dans notre législation un droit à l'autodétermination informationnelle des individus* »**. Selon nous, ce nouveau droit devrait, plus largement, permettre aux individus d'autoriser les différents professionnels qui prennent soin d'eux – et qui sont en principe astreints à un devoir de stricte confidentialité – à partager un certain nombre d'informations les concernant. À l'heure actuelle, la plupart de ces professionnels ne peuvent communiquer, alors qu'un partage d'informations serait essentiel pour une bonne prise en charge.

3- Le principe de « garantie humaine » (supervision des algorithmes) étant sur le point d'être adoptée par le Parlement, nous ne l'évoquons pas ici. Il **devra être étendu au-delà du strict domaine de la santé**.

FAIRE ÉVOLUER LE CADRE JURIDIQUE DU SECRET PROFESSIONNEL ET DU PARTAGE D'INFORMATIONS CONFIDENTIELLES TELLES QUE LES DONNÉES PERSONNELLES ET DE SANTÉ

Le secret professionnel est un principe fondamental de notre droit. Il a d'abord concerné les médecins, puis les prêtres et les avocats avant d'être étendu à d'autres professionnels, considérés comme confidents nécessaires.

Aux termes de l'article 226-13 du code pénal, la révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende. Le secret professionnel est d'ordre public, car il est érigé l'intérêt des personnes pour les protéger. Certaines exceptions à ce principe sont prévues dans cette perspective, comme le signalement des maltraitances.

Le partage d'informations a été autorisé entre professionnels de santé depuis la loi sur les droits des malades de 2002, puis le partage d'informations a été permis entre professionnels du médico-social et du social dans le cadre de la protection de l'enfance et dans celui de la prévention de la délinquance en 2007.

La loi Santé du 26 janvier 2016 a autorisé les professionnels de santé à échanger des informations confidentielles avec les professionnels du médico-social et du social afin de favoriser la prise en charge (nouvel article L110-4 du Code de la santé publique). Il s'agit donc d'un « décloisonnement » utile pour la circulation d'informations entre les professionnels des trois secteurs d'activité.

Ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel, de tout membre du personnel de ces établissements, services ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tous les professionnels intervenant dans le système de santé.

Ce partage est toutefois strictement encadré, en fonction du contexte du partage au sein d'une équipe ou en dehors, avec des conditions impératives. Il convient de retenir parmi les conditions fixées que le partage peut avoir lieu avec plusieurs professionnels **identifiés**, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient **strictement nécessaires** à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social.

Or, aujourd'hui, des professionnels ne relevant pas de ce cadre strict, comme les équipes intervenant à domicile, les aidants familiaux ou bénévoles, les entreprises, startups développant des objets connectés, ont accès, stockent et échangent des informations sensibles sur l'état de santé des seniors via des messageries ou oralement, sans aucun garde-fou ni parfois conscience de la potentielle violation d'informations à caractère hautement confidentiel lors des échanges non régulés.

Il conviendrait de mieux encadrer ce qui a parfois été qualifié de « *Far West* » lors des auditions, à la manière des militaires qui ont prévu des règles pour les personnes « *ayant pour mission exclusive d'aider ou d'accompagner* » ces derniers, par décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

Il **est également recommandé aux équipes de toujours se référer aux principes** du RGPD et du code de la santé, à savoir n'échanger qu'avec des **personnes identifiées** et si cela est **strictement nécessaire**.

PROPOSITION # 5

La visée est de bâtir, avec et pour les personnes qui avancent en âge – c'est-à-dire nous tous – un monde plus solidaire, plus juste et plus durable

Le sujet des technologies au grand âge est, fondamentalement, une question *politique*, au sens noble du terme. Car **il en va de l'avenir de nos valeurs démocratiques, du sens que nous donnons à notre vivre ensemble, de nos identités individuelles et collectives, et du projet de société qui nous anime**.

Pour les élites françaises, la technologie n'est pas véritablement un sujet stratégique. Beaucoup de politiques et de décideurs s'en désintéressent ou la considèrent comme quelque chose d'anecdotique, ne faisant pas véritablement partie de la civilisation et de la culture. D'autres l'envisagent de manière purement instrumentale, comme un moyen de faire baisser les coûts d'un secteur, d'accroître sa performance, tandis que les fins, le sens assigné à cette activité économique resterait inchangé. Or, **les technologies modifient en profondeur notre culture et notre civilisation. Elles bouleversent nos manière de vivre et de penser, de consommer et de travailler… et jusqu'à notre manière d'être des citoyens et de faire de la politique** (Turkle, 1995). Réfléchir à la fonction que nous voulons assigner aux technologies dans le domaine du grand âge et de l'autonomie n'est donc pas seulement un enjeu d'efficience économique. C'est une responsabilité politique. Car les choix que nous allons faire de privilégier ou d'exclure certaines technologies et certains usages vont définir ce que nous serons demain, comme personnes, comme entreprises et comme société :

- **Projetons-nous dans dix ans, en 2030**, quand les *baby boomers*, nés à la fin de la guerre, dont beaucoup ont fait Mai-68, et ont appris sur le tard à utiliser l'informatique et l'Internet, auront 85 ans ;
- **Projetons-nous dans trente ans, en 2050**, quand leurs enfants de la « génération X », nés à la fin des Trente glorieuses, qui ont pour la plupart appris à utiliser ces outils au milieu de leur vie, auront 80 ans ;
- **Projetons-nous dans cinquante ans, en 2070**, quand leurs petits-enfants, la « génération Z » née autour de l'an 2000, qui a toujours connu un monde pétri de technologies digitales, arriveront à l'âge de la retraite.

À quelles conditions pourrons-nous considérer que notre pays a « réussi » sa transition démographique et digitale ? À l'aune de quels critères conviendra-t-il d'apprécier le chemin accompli ? Quelles valeurs nous permettront de déterminer si ces transitions auront, au final, été synonymes de progrès ou de régression ? Bien sûr, la « compression de la morbidité » sera un critère à prendre en considération : Aurons-nous réussi à accroître l'espérance de vie en bonne santé, et sans incapacités ? La prévention des maladies et la compensation des handicaps seront-elles plus efficaces ?

Les aspects économiques et écologiques seront eux aussi importants : Aurons-nous réussi à bâtir une économie adaptée au numérique ? À préserver un système de retraites ? À trouver des financements pour la perte d'autonomie ? À relever le défi de la transition climatique ? À produire une nouvelle donne énergétique ?

Mais nous aurons aussi, et peut-être surtout, à poser des questions d'éthique. Au final, les choix qui auront été faits s'agissant des technologies et de leurs usages auront-ils rendu rendu les aînés plus libres, plus autonomes, ou leur auront-ils fait perdre de la maîtrise, de l'indépendance, de la souveraineté ? Auront-ils permis aux personnes âgées de vivre dans une plus grande sécurité, dans une plus grande tranquillité d'esprit, et d'être mieux protégées contre les aléas de l'existence ? Ou celles-ci seront-elles encore plus vulnérables, et en proie aux différentes formes de maltraitance ? Les nouvelles technologies et leurs usages auront-ils réduit ou accru les inégalités sociales ? Auront-ils réduit ou renforcé les liens et les solidarités ?

Selon nous, de même que dans l'Antiquité le « miracle grec » a été rendu possible par l'invention de l'écriture, de même que – plusieurs siècles plus tard – l'invention de l'imprimerie a permis l'humanisme de la Renaissance, **la transition numérique et digitale que nous sommes en train de vivre** (qui est probablement loin d'avoir produit tous ses effets) **pourrait permettre l'émergence d'une nouvelle approche de l'humanisme**. Elle pourrait permettre de bâtir une société plus juste, plus solidaire et plus durable. Elle pourrait être un puissant facteur de connaissance et de compréhension du monde. Elle pourrait aider l'espèce humaine à trouver un meilleur équilibre avec les autres espèces vivantes. Et elle pourrait aider nos sociétés développées à faire une place plus digne aux personnes âgées et à ne plus considérer l'avancée en âge seulement comme un problème, mais aussi comme une opportunité. Reconnaissons cependant qu'**à l'heure actuelle, non seulement les technologies nouvelles n'apportent pas toujours les bénéfices attendus, mais elles semblent parfois entériner des régressions, des renoncements et des abandons**. Leur développement paraît parfois moins guidé par des valeurs humanistes que par des intérêts égoïstes et une idéologie ultra-libérale. **Il faut donc les mettre au service du bien commun**. Cela vaut tout particulièrement dans le champ du grand âge et de l'autonomie.

POUR UNE ÉVOLUTION DU RÉGIME DU CONSENTEMENT

« *Il faut être sain d'esprit pour consentir valablement à un contrat. » (*article 1129 du code civil, modifié par l'Ordonnance n°2016-131 du 10 février 2016 portant réforme du droit des contrats)

Pour faire un acte valable, il faut être *« sain d'esprit. C'est à ceux qui agissent en nullité pour cette cause de prouver l'existence d'un trouble mental au moment de l'acte* ». (article 414-1 du code civil)

« *De son vivant, l'action en nullité n'appartient qu'à l'intéressé***. »** (article 414-2 du code civil).

« *Après sa mort, les actes faits par lui, autres que la donation entre vifs et le testament, ne peuvent être attaqués par ses héritiers, pour insanité d'esprit, que dans les cas suivants :*
1° Si l'acte porte en lui-même la preuve d'un trouble mental ;
2° S'il a été fait alors que l'intéressé était placé sous sauvegarde de justice ;
3° Si une action a été introduite avant son décès aux fins d'ouverture d'une curatelle ou d'une tutelle ou aux fins d'habilitation familiale ou si effet a été donné au mandat de protection future.
L'action en nullité s'éteint par le délai de cinq ans à compter du jour où le titulaire d'un droit a connu ou aurait dû connaître les faits lui permettant de l'exercer. » (article 2224 du code civil).
En pratique, il peut s'avérer difficile de remettre en cause certaines décisions prises pendant une période de faiblesse une **réflexion** concertée avec les juristes doit être menée pour amé**l**iorer ce régime et une meilleure **protection** des personnes vulnérables.

Le consentement est également au cœur de la règlementation médico sociale ou RGPD.

En pratique, celui-ci n'est pas toujours aisé à recueillir, et les professionnels se questionnent parfois sur les bonnes pratiques à adopter. À cet égard, Silver Valley et le Gérond'if ont répondu favorablement à notre **proposition de créer, avec des seniors et des utilisateurs, un document de consentement adapté aux troubles cognitifs, évolutif en fonction de l'état de santé de la personne et de sa capacité à comprendre et à s'engager**. Ce document servira de base pour des consentements sur mesure qu'il convient systématiquement de proposer.

La CNIL a aussi été intéressée par notre proposition **de créer un consentement à durée déterminée, qui pourrait être réitéré à échéances régulières, annuellement par exemple**, afin de s'assurer que la personne a toujours envie de poursuivre le service proposé ou un abonnement.

A défaut, une **information annuelle** exhaustive permettrait de répondre aux exigences en matière d'information

Nous ne pensons pas que cette information soit un obstacle pour le développement d'une activité pérenne. Tout ce qui favorise la confiance est au contraire bénéfique pour fidéliser les consommateurs.

PROPOSITION # 6

Le numérique est l'occasion de passer d'un paradigme de la *prise en charge des incapacités* à un paradigme de la *promotion des capabilités*, ce qui implique notamment que les aides financières intègrent une approche globale de la santé

À l'heure actuelle en France, la prise en charge de la « dépendance » (la perte d'autonomie fonctionnelle qui survient chez des personnes âgées) **souffre de plusieurs faiblesses** mises en évidence par de nombreux rapports (Aquino 2013, Broussy 2013, CCNE 2018, CNSA 2018, CNSA 2019, Libault 2019, El Khomri 2019) :

- elle est souvent bien trop ***tardive*** et repose insuffisamment sur des approches préventives ;
- elle se concentre sur les ***pertes***, sans prendre en compte les capacités et les ressources de la personne ;
- elle se focalise sur les ***besoins élémentaires*** et sur la compensation des ***déficiences fonctionnelles***, sans prendre assez en compte les attentes des personnes, notamment en termes de participation sociale ;
- la prise en charge (métiers, organisations, financements) est très ***cloisonnée*** ;
- la *coordination* entre les professionnels, et avec les aidants familiaux, reste globalement insuffisante ;
- au lieu d'être domicilaire, l'approche est encore très largement ***institutionnelle*** ;
- la « dépendance » relève encore bien souvent de logiques et d'interventions *distinctes de celles du* ***handicap***, alors que le cadre d'analyse est globalement le même (quel que soit l'âge, une situation de handicap est la rencontre entre des caractérisques de l'individu et des propriétés de l'environnement) ;
- les ***modes de financement***, qui sont fonction du degré de « dépendance » des personnes, et du nombre et de l'importance des actes de soins réalisés, n'encouragent pas – c'est le moins que l'on puisse dire – les approches innovantes, préventives et une logique de parcours ;
- les ***coûts de la prise en charge*** sont très importants pour la puissance publique et les restes à charge très importants pour les personnes âgées et leur famille, avec de fortes inégalités territoriales ;
- la ***pénibilité des métiers*** du grand âge et de l'autonomie est forte et leur attractivité relativement faible ;
- bien que des axes de prévention se dégagent (arrêt du tabac, traitement de l'hypertension, activité physique, intellectuelle et sociale…) et permettent de réduire la prévalence des problèmes de santé, ces messages simples (« ***ce qui est bon pour votre cœur est bon pour votre cerveau*** ») peinent à se diffuser ;
- le rôle de l'environnement est sous-estimé, alors que l'adaptation du cadre de vie et de la ville peuvent prévenir et compenser les déficiences, ou au contraire à accroître les incapacités.

Face à cette situation, une approche consiste à rester dans le « paradigme du risque » issu de l'après-guerre :

- les situations de « dépendance » et d' « aidance » (le fait de devoir aider un proche, parfois au détriment de son activité professionnelle) constituent de nouveaux risques contre lesquels il convient de protéger les Français (à côté des risques maladie, handicap, vieillesse, chômage, décès…) ;
- il convient donc de réformer notre système de protection sociale, d'une part en trouvant de nouvelles sources et de nouveaux mécanismes de financement, d'autre part en réduisant les coûts de l'offre ;

Dans cette manière de voir, les technologies nouvelles (comme la domotique et l'adaptation du domicile) sont avant tout envisagées comme un moyen de réduire les coûts de la prise en charge.

Une autre manière de voir les choses est possible. Dans ce nouveau paradigme :

- les **situations de vulnérabilité** sont envisagées de manière **globale**, qu'elles soient dues à une maladie (aiguë ou chronique), à un handicap (quel que soit son âge de survenue), à l'avancée en âge, ou à un accident de la vie (divorce, chômage, maladie d'un proche…) ;
- elles ne constituent pas des situations exceptionnelles : **nous y serons toutes et tous confrontés** ;
- il n'y a pas une majorité de personnes *autonomes* (en bonne santé, actives, « capables ») qui prennent soin d'une minorité de personnes *vulnérables* (malades, handicapées, âgées, inactives…) : **nous sommes toutes et tous *à la fois* autonomes et vulnérables, *tantôt* plus autonomes et *tantôt* plus vulnérables** ;
- il convient tout à la fois d'essayer de **prévenir** ces situations de vulnérabilité, c'est-à-dire de faire en sorte qu'elles surviennent le moins fréquemment possible, avec des conséquences les moins importantes possibles, **et de se préparer à y faire face**, individuellement et collectivement ;
- les pratiques de prévention et d'**anticipation** (« *penser plus tôt à plus tard* », comme y invite la Fondation Roi Baudouin), qu'elles soient le fait de l'individu ou du système, sont encouragées et récompensées, car elles contribuent à faire baisser le coût de la prise en charge.

Dans ce nouveau paradigme – celui de la préservation de l'autonomie (fonctionnelle, civile et morale) et de l'anticipation des situations de vulnérabilité (qui sont diverses) – les technologies jouent un rôle central, car elles permettent anticipation et prévention, coordination des réponses, adaptation de l'environnement, logique domiciliaire, et approche globale et individualisée de la personne, de ses besoins et de ses attentes. Elles sont au service de la promotion des capabilités de tous et de chacun. Leur visée est de donner des opportunités réelles pour que chacun puisse vivre une vie aussi proche que possible du genre de vie auquel il attache de la valeur, en tenant compte de ses souhaits, de ses ressources et de ses difficultés.

INNOVER POUR RÉPONDRE AUX OBJECTIFS
DE LA POLITIQUE PUBLIQUE DE SANTÉ CURATIVE ET PRÉVENTIVE

- **Intégrer la « santé mentale » et la « santé sociale » parmi les déterminants de la santé**
- **Faire évoluer le périmètre des droits et aides sociales**
- **Soutenir l'usage des innovations technologiques au service de la promotion des capabilités**

Objectifs de la politique publique de santé curative et préventive
La **santé** est *« un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».* Elle représente *« l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soit sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale* » (Préambule de la constitution de l'Organisation mondiale de la santé, 1946)

La santé implique la satisfaction de tous les besoins fondamentaux de la personne, qu'ils soient affectifs, sanitaires, nutritionnels, sociaux ou culturels. Au 19ème siècle, a émergé l'idée que l'espérance de vie humaine est liée à la santé dans l'environnement, incluant une mise en réseau social.

*« La santé est également convergence des notions d'autonomie et de **bien-être** »,* celui-ci étant un « *état lié à différents facteurs considérés de façon séparée ou conjointe : la santé, la réussite sociale ou économique, le plaisir, la réalisation de soi, l'harmonie avec soi-même et avec les autres. »*
« *La santé résulte d'une interaction constante entre l'individu et son milieu* » et représente donc *cette « capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie* » (Anctil 2012).

La **santé mentale** est un « *état de bien être dans lequel l'individu réalise ses propres capacités, peut faire face aux tensions ordinaires de la vie, et est capable de contribuer à sa communauté* ».

La **prévention**, comme les **soins curatifs**, font partie d'une **politique globale de santé**. Il s'agit d'une « *une*

exigence première de santé publique », inscrite dans la loi en 2002, mais aussi dans la loi du 9 août 2004, et dans la loi HPST du 21 juillet 2009. La politique française de santé est ainsi construite autour de 9 points dont : *« la **prévention collective et individuelle** des maladies et de la douleur, des traumatismes et des pertes d'autonomie, notamment […] par l'éducation pour la santé tout au long de la vie et par le développement de la pratique régulière d'activités physiques et sportives **à tous les âges** »*.

Selon un avis du Conseil économique, social et environnemental (Corne & Etienne 2012), la prévention associe une implication personnelle, une vigilance des professionnels de santé et une responsabilité collective. Elle est un **élément clef** pour une meilleure gestion de la santé tout au long de la vie, en étudiant l'impact de l'environnement et les conditions de vie.

Intégrer la « santé mentale » et la « santé sociale » parmi les déterminants de santé

Les liens sociaux ont un effet positif sur le moral et la santé ainsi que sur la manière dont on avance en âge. *A contrario*, la solitude constitue un important facteur de risque de maladies. C'est d'ailleurs pourquoi elle est utilisée comme moyen de torture dans certaines prisons (Intervention de Shirin Ebadi, avocate et juge iranienne, prix Nobel de la paix 2003, le 11 avril 2019 devant le Barreau de Paris).

Aux Etats-Unis, la plus longue étude menée par l'Université de Harvard pendant 75 ans sur des centaines d'hommes a démontré que le premier critère de bonheur est le lien social. Les personnes qui sont les plus connectées avec leur famille, leurs amis, leur communauté, sont les plus heureuses. Elles sont physiquement en meilleure santé et vivent plus longtemps que celles qui sont moins bien connectées.

« *Le résultat surprenant est que nos relations et la satisfaction que nous y trouvons a une influence importante sur notre santé* », déclare Robert Waldinger, directeur de l'étude et professeur de psychiatrie à la Faculté de médecine de Harvard. « *Prendre soin de son corps est important, mais être attentif à ses relations est aussi une manière de prendre soin de soin. Là est la révélation de notre étude*[3]. »

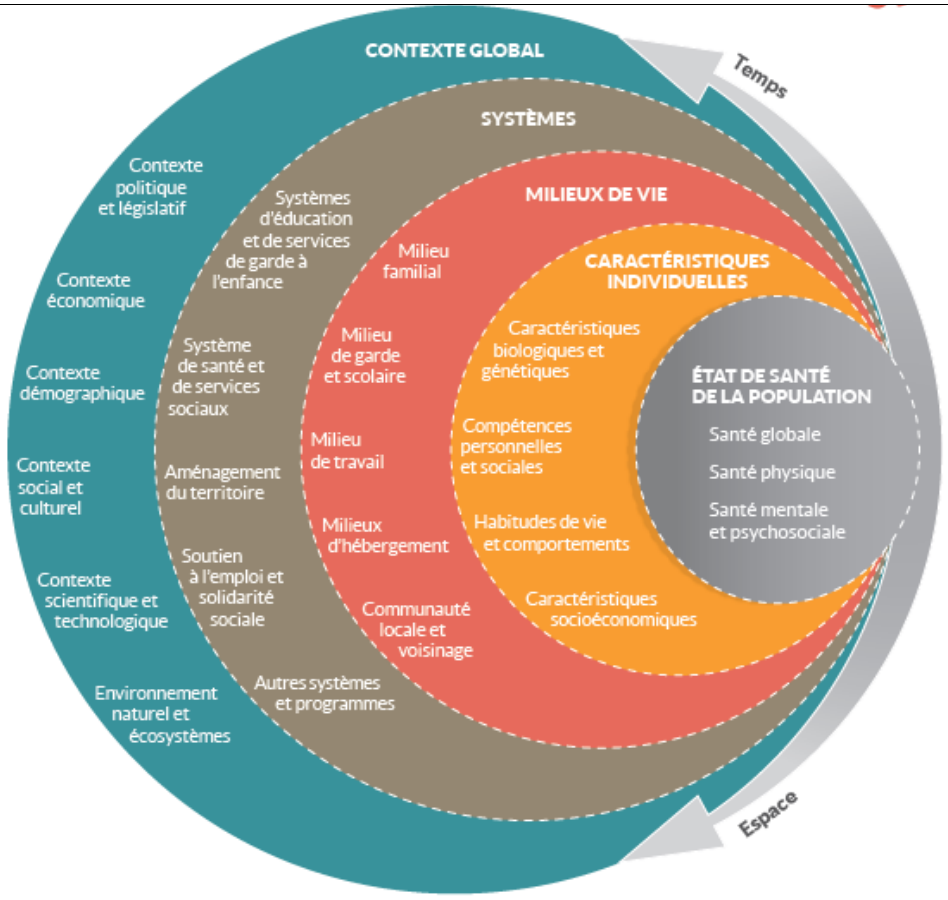
En Europe, une stratégie européenne de lutte contre la fragilité, développée par l'action conjointe européenne ADVANTAGE pour la prévention et la gestion de la fragilité est en cours. Vingt-deux États et quarante organisations y participent. Parmi les multiples interventions recommandées, la première porte sur l'importance d'un repérage et d'une prévention corrects de la fragilité *:* « *Des groupes déterminés de personnes âgées présentent un **risque** accru de la développer ou d'en être victimes. Ces individus à risque présentent notamment les caractéristiques suivantes : un trouble cognitif (…), la prise concomitante de plusieurs **médicaments,** une **activité physique réduite, des contacts sociaux limités et un réseau social réduit.*** (…) *Chez les personnes de 75 ans et plus qui répondent à ces caractéristiques, la fragilité doit être évaluée périodiquement ».*

Au Québec, la carte des déterminants de la santé comprend quatre champs que sont les caractéristiques individuelles, les milieux de vie, les systèmes, le contexte global. Cela permet de comprendre que les actions favorisant le maintien de l'autonomie doivent être envisagées de manière intégrale (voir carte).

En France, la liste des déterminants de santé proposée par Santé Publique France comporte : alcool, climat, exposition à des agents physiques, exposition à des substances chimiques, nutrition et activité physique, pollution et santé, santé sexuelle, tabac, vaccination, virus hivernaux et voyage. Pourtant, la « santé mentale » et la « santé sociale » sont reconnus comme essentiels pour prévenir la perte d'autonomie.

Nous proposons donc d'intégrer la « santé mentale » et la « santé sociale » (Droës, Charras et al. 2017) parmi les déterminants de santé.

[3] https://news.harvard.edu/gazette/story/2017/04/over-nearly-80-years-harvard-study-has-been-showing-how-to-live-a-healthy-and-happy-life/



Carte de la santé et de ses déterminants.
Source : La santé et ses déterminants. Mieux comprendre pour mieux agir. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux

Faire évoluer le périmètre des droits et des aides sociales afin de les ouvrir à des démarches de prévention notamment via l'usage des innovations technologiques au service de la santé et de la promotion des capabilités

Les aides sociales prévues pour les personnes âgées en perte d'autonomie, doivent être « *adaptées à ses besoins et à ses ressources, dans le respect de son projet de vie, pour répondre aux conséquences de sa perte d'autonomie, quels que soient la nature de sa déficience et son mode de vie.* » (Article L113-1-1 du CASF)

« *Pour favoriser le maintien à domicile d'une personne âgée en perte d'autonomie, différentes aides financières sont proposées : l'APA à domicile, l'aide-ménagère, les aides pour installer une téléassistance, les aides au logement, les aides des caisses de retraite, les aides fiscales, les aides pour aménager son logement, les aides extralégales des mairies ou des conseils départementaux, la prestation de compensation du handicap (PCH).* » (pour-les-personnes-agees.gouv.fr)

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est une allocation destinée aux personnes âgées de 60 ans et plus « *qui ont besoin d'aide pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne : se lever, se laver, s'habiller…, ou dont l'état nécessite une surveillance régulière* ».

Face au défi de la longétivité, le système d'aide sociale nous paraît devoir évoluer vers un système intégrant la prévention (Aquino 2013, Libault 2019), et vers une prévention considérant l'ensemble des déterminants de la santé, c'est-à-dire aussi bien la santé physique que la santé mentale et sociale.

Nous proposons donc de repenser le système des droits et des aides sociales, et en particulier une évolution du régime de l'APA et des aides familiales, afin de favoriser une « **Allocation Plus d'Autonomie** » pour permettre un meilleur accès aux solutions de prévention et du bien-vieillir, conformément aux objectifs de la loi Santé.

Dans cette perspective, nous proposons **de favoriser le déploiement des solutions numériques et technologiques au service des capabilités et de la santé** (au sens de la définition de l'OMS, intégrant le bien être, les loisirs et la culture et le lien social), et que les aides puissent en faciliter l'accès.

DEUXIÈME PARTIE
POUR UNE FILIÈRE ENGAGÉE ET RESPONSABLE

Dans cette deuxième partie, nous faisons des propositions qui concernent plus particulièrement les acteurs de la Filière *silver économie* : développeurs, industriels, financeurs, régulateurs, installateurs, utilisateurs...

En premier lieu, nous proposons que la filière puisse prendre rapidement des engagements forts en termes d'intégrité et de transparence (scientifique, technique, industrielle et commerciale) :

- L'**intégrité** renvoie à une validation rigoureuse des produits et services associés (proposition 7), pour s'assurer qu'ils sont adaptés aux usages des aînés et à leurs capacités d'utilisation. Elle concerne aussi les pratiques commerciales, la relation client, les contrôles de sécurité, les qualités éthiques et juridiques des documents (formulaires d'information, de consentement, conditions générales de vente…).
- La **transparence** concerne les prix, les conditions de vente, mais avant tout et plus fondamentalement les services qu'un produit technologique peut, et *ne* peut *pas* rendre (proposition 8). Nous reprenons ainsi à notre compte la proposition déjà formulée par Marc Bourquin et Jean-Pierre Aquino (2019). Dans notre esprit, ce centre n'aura pas pour vocation de conduire lui-même des expérimentations et des études d'impact. Il sera le garant d'une synthèse objective, indépendante des études disponibles, afin que les financeurs d'une part, et les consommateurs d'autre part, aient l'idée la plus claire possible des conditions dans lesquelles une technologie peut rendre des services (indications), des services qu'elle ne peut pas rendre, des précautions d'usage (posologie) et des effets négatifs possibles. Ce centre de preuves pourra reposer sur des partenariats publics-privés, mais sa gouvernance devra impérativement être confiée à une personne morale de droit public pour garantir une neutralité, une indépendance et une impartialité absolues de ses travaux.

En deuxième lieu, nous proposons que la filière prenne des engagements forts en termes d'équité et d'égale accessibilité aux produits et services, et en termes de participation et d'implication des aînés, de leurs proches et des professionnels et bénévoles du secteur, depuis les premières phases.

- La **participation** et l'implication active des aînés, de leurs proches et des professionnels et bénévoles du secteur, devrait être la règle depuis les premières phases de conception d'un produit et des services associés, jusqu'au déploiement et à l'implémentation concrète dans des pratiques (proposition 9).
- L'équité et l'égale **accessibilité** est un point essentiel, si l'on veut que les services rendus par les produits puissent bénéficier au plus grand nombre. Selon nous, cela suppose un véritable *service public des aides techniques et technologiques*, afin que ces produits et services puissent être mis en œuvre beaucoup plus rapidement et efficacement qu'ils ne le sont actuellement. Selon nous, la puissance publique devrait notamment prendre en charge l'achat aux industriels, l'entretien du parc et la location aux particuliers les plus modestes des produits et services technologiques de base, afin de garantir la prestation socle en matière de produits et services, dont devraient pouvoir bénéficier tous les aînés, quels que soient les territoires où ils habitent, et quel que soit leur statut socio-économique (proposition 10).

En troisième lieu, nous proposons que la filière s'engage dans une démarche responsable, étayée par une charte co-produite et partagée par tous les acteurs

- Selon nous, il est important que les acteurs de la filière silver économie fassent preuve, individuellement et collectivement, d'exemplarité en matière de **responsabilité sociale et environnementale**, mais aussi en termes de **contrôle** de leurs partenaires économiques et de matério-vigilance (proposition 11).
- Selon nous, cela passe notamment par la co-rédaction, par l'ensemble des acteurs de la filière, d'une **charte éthique**, qui pourrait le cas échéant permettre une labellisation des acteurs montrant, chaque année, les actions qu'ils ont entreprises pour se mettre davantage en conformité avec les valeurs éthiques défendues par le secteur. À plus long terme, cette charte pourrait faire office de code de déontologie, en fournissant une base pour sanctionner les comportements contraires aux règles édictées par l'ensemble de la filière (proposition 12).

PROPOSITION # 7
Promouvoir l'intégrité scientifique, technique, industrielle et commerciale

Il est de l'intérêt de la filière de promouvoir l'intégrité scientifique, technique, industrielle et commerciale de ses acteurs, c'est-à-dire de lutter contre les pratiques frauduleuses ou malhonnêtes, et de promouvoir les pratiques vertueuses ou intègres. Cette vigilance concerne tous les acteurs depuis la phase de conception jusqu'à la mise sur le marché et au service après-vente.

- **La première règle est de procéder préalablement à une analyse rigoureuse des besoins, en situation**

Il n'est pas éthique de vendre à quelqu'un un produit dont on sait pertinemment qu'il n'en a pas besoin.
Il n'est pas non plus éthique de faire pression sur une personne pour qu'elle accepte un produit ou un service « *pour son bien* », alors que celui-ci vise en réalité à répondre aux besoins d'un tiers (aidant familial par exemple).
Quand on conçoit un nouveau produit, il faut qu'il réponde à un besoin réel des personnes âgées, et non à un besoin imaginé ou présumé à partir d'une expérience personnelle (généralisation abusive à partir d'un cas).
Il faut également que les produits et services proposés tiennent compte des contraintes liées à la situation. Par exemple, certains matériels coûteux et massivement présents en institution nécessiteraient un nombre de professionnels et une organisation totalement différents de ceux qui existent dans la réalité : ils sont très peu utilisés.
Quand on analyse les besoins d'une personne, il ne faut pas déjà avoir en tête les solutions qui pourraient lui être proposées, parce que cela biaise l'analyse des besoins.
Une bonne pratique, que nous avons observée chez certains acteurs, consiste à confier à deux professionnels différents l'analyse des besoins et la formulation d'une réponse. Demander le retrait de la liste des produits pouvant bénéficier d'un crédit d'impôt ceux qui sont manifestement des gadgets sans utilité pour la personne est aussi une pratique légitime.

- **La deuxième règle consiste à soumettre le produit, avant et après sa commercialisation, à des évaluations très rigoureuses**

Trop souvent, des technologies sont déployées sur le terrain sans une analyse rigoureuse préalable. Or, compte tenu de la fragilité et de la vulnérabilité de certaines personnes âgées, et du caractère limité des ressources, une expertise sérieuse des produits et services candidats devrait être réalisée en amont de leur déploiement, comme c'est le cas par exemple avant la mise sur le marché d'un médicament. Cette évaluation préalable permet de lutter contre les effets de mode, contre les injonctions illégitimes des tutelles et contre la pression de certaines familles ou lobbys. **Il faut évaluer, et non pas présumer, la qualité du service rendu**.
Certains grands opérateurs ont, de leur propre initiative, mis en place en interne des protocoles de tests avec plusieurs phases (du test en atelier, au test en conditions réelles avec un petit panel de volontaires, puis avec une cohorte plus importante), qui s'apparentent à ce que l'on observe dans la recherche clinique de médicaments. Ces initiatives sont à saluer.
Plusieurs de nos interlocuteurs soulignent en outre qu'une bonne évaluation doit être globale multi-dimensionnelle : elle ne saurait se réduire ni à l'étude de « l'acceptabilité » du produit, ni à l'étude d'une seule dimension (comme l'impact sur l'agitation par exemple). **Il faut un cadre méthodologique rigoureux, permettant d'évaluer l'impact clinique et médico-économique, la sécurité, l'efficacité et l'efficience**. Cela suppose des professionnels rompus à la méthodologie d'évaluation, et sans lien d'intérêt avec le produit ou le service testés. Le modèle économique doit être évalué en amont également, car **travailler sur un produit ou un service dont on sait d'avance qu'il ne pourra pas être déployé en conditions réelles, parce qu'il est beaucoup trop coûteux, est une perte de temps et d'argent**. Les évaluations doivent être menées sur des cohortes nombreuses, sans quoi aucune généralisation n'est possible. Or, dans la pratique, les échantillons sont souvent très limités, ce qui limite grandement l'utilité des études menées. Pour apporter la preuve de l'efficacité d'un produit ou d'un service, il est important de mener des études contrôlées (comparaison avec

un contrefactuel), si possible avec une randomisation (répartition aléatoire des participants dans les deux groupes), en respectant une méthodologie reproductible (comme les critères *Model Assessment Technology*) (Michel et al. 2018). L'analyse du rapport coût/utilité doit être menée en tenant compte des bénéfices, mais aussi des risques (de tous ordres) liés à l'usage de la technologie étudiée, et en tenant compte des réponses existantes. L'expérimentation doit en outre prendre place dans un **cadre juridique rigoureux** (par exemple quand un hébergeur de données est nécessaire, ou qu'une analyse des risques liés aux données personnelles est requise, notamment lorsque des données « sensibles » dont celles portant sur la santé, sont collectées). De même, il convient de respecter les règles élémentaires de l'éthique de la recherche (**information** des personnes qui se prêtent à la recherche selon des moyens appropriés ; recherche renouvelée du **consentement** ou de **l'assentiment** ; publication des résultats, y compris lorsqu'ils sont négatifs, idéalement en *open access*). Certains acteurs s'y engagent déjà.

- **La troisième règle consiste à respecter les règles de l'intégrité industrielle et commerciale**

Refus des pratiques commerciales frauduleuses ou déloyales, prix en rapport avec le service, disponibilité d'un service après-vente, intégrité des installateurs, présentation réaliste des avantages et des limites du produit, refus d'une économie de la promesse laissant entendre qu'on sera malheureux sans la technologie.

Quels risques juridiques en cas d'abus de faiblesse ou de vulnérabilité ?
Quelques repères

La loi prévoit une protection renforcée pour les personnes vulnérables. L'abus de faiblesse est en effet lourdement sanctionné à la fois par le code de la consommation, le code pénal et le code civil.
Sur le plan civil, abuser de l'état de dépendance dans lequel se trouve son cocontractant pour obtenir un engagement est considéré comme une **violence** viciant le consentement (article 1143 du code civil, modifié par la loi n°2018-287 du 20 avril 2018)
En droit de la consommation, est interdit le fait d'abuser de la faiblesse ou de l'ignorance d'une personne notamment « *pour obtenir des engagements à la suite d'un démarchage par téléphone ou télécopie » ou « lorsque la transaction a été conclue dans une situation d'urgence ayant mis la victime de l'infraction dans l'impossibilité de consulter un ou plusieurs professionnels qualifiés, tiers au contrat*.» (article L121-9 du code de la consommation, créé par ordonnance n°2016-301 du 14 mars 2016)
En droit pénal, la **vulnérabilité est un facteur aggravant** et entraîne l'application de **peines plus lourdes**. Trois ans d'emprisonnement et 375 000 euros d'amende sont encourus en cas d'*« abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse […] d'une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique […] est apparente ou connue de son auteur, soit d'une personne en état de sujétion psychologique ou physique résultant de l'exercice de pressions graves ou réitérées ou de techniques propres à altérer son jugement* » si les conséquence lui sont « *gravement préjudiciables.* » (article 223-15-2 du code pénal)
Les dirigeants et dirigeantes encourent une amende portée à cinq ans d'emprisonnement et à 750 000 euros d'amende.
Des peines complémentaires telles que l'interdiction pour une personne physique d'exercer une fonction publique ou l'activité professionnelle ou sociale, la fermeture des établissements et la publication de la condamnation sont possibles (article 223-15-3 du code pénal)
Les personnes morales déclarées responsables pénalement encourent des peines (amende multipliée par cinq), fermeture des établissements de l'entreprise ayant servi à commettre les faits incriminés, exclusion des marchés publics…).
Or, la vulnérabilité est inhérente à l'âge des personnes accompagnées dans le secteur de la Silver Economie. Cela conduit à une situation par nature déséquilibrée entre les professionnels et les personnes (rapport de force). Les équipes professionnelles peuvent avoir tendance à être tentées de penser à la place des personnes et d'imaginer ce qu'elles croient bien pour elles.
La vulnérabilité ne signifie pas que la personne a moins de droits ou au contraire plus de droits. Elle a autant de droits que des personnes non vulnérables, mais du fait de cette vulnérabilité, qui peut être temporaire, **les entreprises et équipes ont une obligation renforcée de protection à son égard**.
Il convient donc de veiller à faire encore plus attention au respect de leurs droits.

PROPOSITION # 8

Créer de la confiance en renforçant la transparence sur ce que peut (et ne peut pas) une technologie donnée, notamment grâce à un « centre de preuves »

Pour créer une économie de la confiance, il est important d'avoir un très haut degré de *transparence*. Compte tenu du caractère fortement concurrentiel du secteur, cette transparence nous paraît devoir être assurée par un dispositif de type « centre de preuves » (ANSA, 2017) dont l'organisation même garantit la totale impartialité et indépendance.

Nous reprenons donc à notre compte la proposition faite par Marc Bourquin et Jean-Pierre Aquino (2019), qui fait elle-même écho à la proposition n°84 du rapport de Dominique Libault (2019), en donnant à la notion de *centre de preuves* un contenu quelque peu différent (voir page suivante).

Pourquoi est-il très important que la France se dote, idéalement en partenariat avec d'autres pays, d'un *Centre de preuves (What Works Centre) sur les produits et services technologiques dans le champ du grand âge et de la perte d'autonomie* ?

Pour une raison simple, qui concerne à la fois les grands acteurs institutionnels et les individus.

A- Les décideurs et les financeurs publics et privés (État, ARS, conseils départementaux, conférences des financeurs, caisses de retraite, assurances, mutuelles…) dépensent actuellement des sommes importantes, à la fois pour financer de la recherche et du développement et pour déployer sur le terrain des produits et services technologiques. Or, ils ont à l'heure actuelle extrêmement peu d'indicateurs fiables qui leur permettraient :
a - de choisir quelles familles de produits et services technologiques il peut valoir la peine de financer ;
b - et de déterminer si leurs investissements ont été judicieux, c'est-à-dire si le produit ou le service sur lequel ils ont misé a réellement tenu ses promesses et a permis de proposer un accompagnement de qualité.

B- Les individus (médecins, personnes âgées, aidants familiaux…) qui ont à choisir un produit ou un service au sein d'une famille d'aides techniques (par exemple les bracelets de géolocalisation) sont dans une situation tout à fait différente de celle du médecin qui envisage de prescrire un médicament pour un problème de santé donné (Charras & Dramé 2019).
a - Le médecin qui est dans cette seconde situation a à sa disposition plusieurs molécules, dont il connaît les indications, la posologie, les contre-indications, les effets secondaires et les effets indésirables. Il peut adapter le traitement aux caractéristiques de son patient. Dans certains cas, il pourra être amené à prescrire hors des indications pour lesquelles le médicament a reçu une autorisation, mais il le fera en connaissance de cause.
b - Il n'en va pas du tout de même du médecin (ou de la personne âgée, ou de l'aidant familial) qui se demande si un bracelet de géolocalisation pourrait être un élément de réponse à la problématique de désorientation spatiale à laquelle il fait face. Dans ce cas, l'encadrement juridique est beaucoup plus lâche. Le prescripteur ou l'acheteur peut aller lire l'enquête de l'Institut national de la consommation (2017), qui compare les performances techniques de huit dispositifs de géolocalisation. Mais il n'aura à sa disposition que très peu d'éléments s'agissant des indications, contre-indications, de la posologie, des effets secondaires et effets indésirables de ces dispositifs.

Ce flou, cette absence de transparence – tant sur les performances réelles des produits que sur les conditions précises dans lesquelles ils pourraient être efficaces, et sur les problèmes qu'ils sont susceptibles d'occasionner – est extrêmement préjudiciable pour les individus et pour la collectivité. Elle génère des choix à l'aveugle et des investissements hasardeux dont on ne parvient même pas à mesurer correctement le bénéfice. Cette situation n'est pas propre, bien sûr, aux technologies du grand âge. Mais elle est contraire au sentiment de confiance et de sécurité que la Filière silver éco devrait souhaiter inspirer,

tant chez les financeurs (B to B) que chez les consommateurs (B to C). Car l'asymétrie de l'information est toujours aux dépens du plus vulnérables.

C'est la raison pour laquelle créer ce Centre de preuves apparaît comme une priorité. **Sa mission consistera, grâce à des experts incontestables, s'appuyant sur des méthodes rigoureuses et transparentes, à produire une information neutre, gratuite, fiable, objective, impartiale, compréhensible et utile, permettant aux acteurs institutionnels, aux professionnels et aux consommateurs de prendre des décisions plus éclairées et plus libres. On peut se le représenter comme un *store* : les acteurs qui souhaitent que leur solution soit référencée dans le *store* doivent fournir les éléments d'évaluation du dispositif qui sont à leur disposition.** Au départ, le centre accepte les modalités d'évaluation retenues par ses interlocuteurs. Mais son rôle est également de créer les conditions d'une évaluation rigoureuse, en continu, des produits et services technologiques. Il fixe progressivement les standards méthodologiques des évaluations et propose un instrument partagé (qui pourrait être la suite d'outils interRAI, cf. proposition 17). Un groupement d'intérêt public paraît la forme juridique appropriée, car elle permet un partenariat public-privé, tout en confiant la gouvernance à une personne morale de droit public, car son indépendance doit être absolue et incontestable. Des partenariats européens seront nécessaires, notamment avec le réseau européen d'évaluation des technologies de santé EUnetHTA (*European Network for Health Technology Assessment*).

Qu'est-ce qu'un centre de preuves (*What Works Centre) ?*

Conformément à son sens premier, issu de dispositifs existant au Royaume-Uni – les « *What Works Centre* » –, un centre de preuves est un centre sur « *ce qui marche* », un dispositif qui vise à rendre possibles des décisions publiques « *fondées sur la preuve* » (ANSA, 2017). En d'autres termes,

- un tel centre *n*'a *pas* en principe pour mission de réaliser lui-même des évaluations d'impact avec contrefactuel (ce n'est pas un *living lab*), même s'il peut être amené à commander, à financer ou à contribuer à ce type d'études ;
- son rôle n'est pas non plus de dire ***si*** – d'après les évaluations d'impact – un produit, un service ou une intervention « marche », c'est-à-dire produit des effets, ou s'il « ne marche pas ».

Le rôle d'un centre de preuves (au sens des *What Works Centres* et des politiques fondées sur la preuve) est à la fois plus précis et plus ambitieux :

- Au cœur d'un centre de preuves travaillent avant tout des méthodologistes et des statisticiens : ils passent au crible les données de la littérature scientifique (les études d'impact avec contrefactuel, mais aussi les études sur les besoins, les études qualitatives et les expertises techniques et juridiques) pour essayer d'en tirer des conclusions *utiles pour la pratique.*
- L'on attend d'un centre de preuves que, sur la base des données disponibles dans la littérature scientifique, il dise ***à quelles conditions*** un service ou une intervention peut être utile, c'est-à-dire en étant utilisé de quelle façon, pour quel usage, pour aboutir à quel résultat, dans quel contexte, pendant quelle durée, auprès de quelles personnes, en mobilisant quelles compétences, en mettant en œuvre quels moyens, et en se reposant sur quelle organisation.
- L'on attend aussi de lui qu'il dise dans quelles situations cette intervention *ne fonctionne pas*, ce qu'elle ne peut pas faire, et quels peuvent être ses effets indésirables.
- Enfin, l'on attend de lui qu'il indique :
  (a) comment le service ou l'intervention se positionne en termes de *rapport coût/utilité* par rapport aux autres services et interventions du même type, et surtout
  (b) quel est le *niveau de preuve* de toutes les affirmations précédentes, c'est-à-dire quel crédit on peut leur accorder, compte tenu de la méthodologie plus ou moins rigoureuse (taille de l'échantillon, existence ou non d'un groupe contrôle, existence ou non d'une randomisation…) qui a été employée pour parvenir à ces résultats.

Aucun « centre de preuves » ne dira jamais que, selon les données de la littérature scientifique, l'utilisation de bracelets de géolocalisation est (ou n'est pas) efficace pour assurer la sécurité des personnes vivant avec une maladie neurocognitive de type Alzheimer. Un centre de preuves, s'il est sérieux et intègre, se bornera à dire que, selon les données actuelles de la littérature, il existe des *indications validées* pour l'usage de certaines familles de bracelets de géolocalisation dans l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et il décrira précisément ces indications : une efficacité (légère, modérée ou moyenne) a été démontrée avec un niveau de preuve (faible, moyen ou important) pour des personnes ayant des troubles (légers, modérés ou sévères), vivant (à domicile ou en maison de retraite) lorsqu'ils sont mis en œuvre de telle ou telle façon, pendant telle ou telle durée.. Il décrira aussi les *contre-indications*, les cas où il est recommandé de *ne pas* utiliser ce type de bracelets, et les *effets indésirables* constatés dans les études de la littérature.

Contrairement à ce que l'on pourrait imaginer, les travaux d'un centre de preuves sont donc assez différents de ceux qui peuvent être menés, par exemple, par l'Institut national de la consommation. L'INC a réalisé en 2011, puis en 2017, un essai comparatif sur plusieurs dispositifs de géolocalisation : il en a expertisé les performances techniques, l'ergonomie et les aspects juridiques. L'INC n'est pas pour autant un centre de preuves. Il expertise des produits précis et en compare les performances respectives, alors qu'un centre de preuve se fonde sur les données de la littérature scientifique et sur des expertises telles que celles menées par l'INC, dont il synthétise les conclusions.

En résumé :

- Un « centre de preuves » vise à éclairer les décideurs publics, afin que ceux-ci fassent des choix plus éclairés et mènent des politiques plus efficientes, en se fondant sur les données les plus robustes de la littérature scientifique.
- Un centre de preuves vise également à *faire connaître* – et à *faciliter l'adoption* par les acteurs de terrain – des produits, services et interventions à propos desquels la littérature scientifique suggère que dans certaines indications, à certaines conditions, et moyennant un certain coût, elles peuvent avoir une certaine efficacité.

PROPOSITION # 9
Encourager la participation des aînés, de leurs proches et, le cas échéant, des professionnels et des bénévoles, depuis la conception jusqu'à l'implémentation

Au début du 20ème siècle, lorsque les premiers téléphones ont été installés à Paris, il n'était pas rare que la maîtresse de maison, avant de décrocher le combiné, enlève son tablier et se recoiffe, comme si elle allait ouvrir la porte à un visiteur. Quand on lui faisait observer que l'interlocuteur, appelant au téléphone, n'allait ni la voir, ni se matérialiser dans la pièce, elle pouvait répondre : « *On ne sait jamais !* » Cette anecdote plaisante nous rappelle à quel point l'appropriation d'un nouvel outil technique ou technologique est un processus lent, tant les formes radicalement nouvelles de relation humaine que la technologie induit peuvent être anthropologiquement déstabilisantes au premier abord.

Aujourd'hui, il est devenu assez banal, avant de mettre sur le marché une technologie destinée aux personnes âgées, de la faire tester par un panel de seniors, pour s'assurer – notamment – qu'elle est bien acceptée, que son ergonomie est adaptée, que son esthétique plaît, que sa prise en main n'est pas trop compliquée. Ce test, une fois que l'objet en est déjà au stade du prototype, est cependant notoirement insuffisant.

En premier lieu, **c'est bien plus en amont qu'il faudrait impliquer les futurs utilisateurs**. C'est tout au début du développement, et même au stade de la pré-conception, qu'il faudrait les mobiliser et les écouter, sans quoi le produit risque fort de ne pas du tout correspondre à leurs besoins et à leurs attentes. « *Rien pour nous, sans nous* » : ce *leitmotiv* des personnes en situation de handicap s'applique parfaitement aux personnes qui avancent en âge. Ces personnes souhaiteraient être impliquées, faire entendre leurs préoccupations, quand de jeunes développeurs, informaticiens, ingénieurs, essaient de créer des objets à leur intention.

Les aînés ne souhaiteraient pas seulement être interrogés de manière abstraite sur leurs besoins lorsque l'on envisage de créer un nouveau produit à leur intention. Ils souhaiteraient être impliqués pour la création de *tous* les nouveaux produits, y compris ceux destinés à un public très large. Et de fait, si l'on veut que les nouvelles solutions de mobilité (comme une nouvelle gare) soient réellement conçues *pour* et *avec* les utilisateurs, il faudrait que des personnes qui avancent en âge puissent visiter le chantier bien avant son terme, pour que des aménagements puissent être réalisés avant la fin des travaux. C'est de cette façon que l'on peut parvenir à une conception véritablement universelle (*universal design*).

D'autre part, **beaucoup de personnes qui avancent en âge souhaitent être impliquées dans la conception des solutions *qu'elles vont elles-mêmes être amenées à utiliser*. Elles ne souhaitent pas seulement qu'on leur demande ce qu'elles voudraient, mais *être mises en situation de co-construire le cahier des charges***. Si les personnes sont impliquées dans le prototypage, si elles définissent produits et services pour elles-mêmes, la logique est tout à fait différente. Par exemple, dans une résidence autonomie où une plateforme numérique va être installée lors d'une rénovation, les usagers peuvent dire ce qu'ils veulent, petit à petit, et surtout ce qu'ils ne veulent pas. Au départ, professionnels et bailleurs ont leur idée sur ce qui leur serait utile. Mais si au lieu de dire : « *Vous avez tel problème, nous avons pensé que cette solution pourrait vous rendre service* », on prend le temps de laisser parler les habitants, et on ne fait pas semblant de les écouter, alors on s'aperçoit que ce que ces personnes, qui sont avant tout des voisins, souhaitent véritablement, c'est utiliser la technologie pour mieux se connaître. La consultation des usagers devient alors une véritable logique de projet.

Ajoutons qu'impliquer les professionnels, des spécialistes de la gérontologie, dès les premières étapes de la conception, ainsi que des aidants familiaux, est tout aussi important : c'est en se mettant à leur écoute, et à leur service, qu'ingénieurs et informaticiens peuvent co-concevoir et co-développer un produit et un service qui fera vraiment la différence.

Soulignons enfin que le dialogue entre usagers et concepteurs est tout aussi important à l'autre bout du processus, c'est-à-dire au moment où la technologie est introduite dans le quotidien des personnes, dans un écosystème qu'elle va nécessairement perturber, ou du moins modifier. À ce moment-là aussi,

l'implication des proches et des professionnels est importante. Au-delà de la participation des personnes, il s'agit alors de faire en sorte que les aînés, et celles et ceux qui les aident au quotidien, et qui ont pris ensemble des habitudes qui n'intégraient pas la technologie, puissent s'approprier celle-ci, en comprendre – si ce n'est le fonctionnement – du moins les modalités d'usage, et surtout modifier leurs habitudes individuelles et collectives pour l'intégrer dans leur vie. Favoriser la prise en main, acquérir une maîtrise de l'objet technique est impératif pour éviter un sentiment d'infériorité par rapport à la machine, pour éviter d'avoir le sentiment que c'est elle qui commande. Cela vaut aussi pour les professionnels et les aidants familiaux.

Les aînés ne craignent pas la technologie, dès lors qu'ils ont la possibilité d'en être maîtres (ce qui implique de pourvoir l'activer et la désactiver) et dès lors qu'ils ne sont pas en permanence en train de se demander s'il se passe des choses (comme de la captation de données) à leur insu.

SENSIBILISER ET RESPONSABILISER LES UTILISATEURS DE TECHNOLOGIES AFIN DE GARANTIR LA PROTECTION DE LEURS DONNÉES PERSONNELLES ET LA CONFIDENTIALITÉ DES INFORMATIONS PARTAGÉES

Selon une étude menée par la CNIL et Médiamétrie en 2011, 40 % des possesseurs de smartphone stockent des données à caractère secret dans leur téléphone (coordonnées bancaires, codes secrets, codes d'accès aux immeubles, informations médicales), et un tiers des personnes interrogées ont déclaré n'avoir aucun code ou protection.

Partant, ces précieuses informations sont facilement accessibles en cas de perte ou de vol et peuvent être utilisées à des fins malveillantes. Par ailleurs, des milliers d'applications récupèrent les données personnelles. Ainsi, une application sur cinq aurait un accès injustifié au répertoire de contacts et à la géolocalisation, serait capable d'enregistrer la durée d'une conversation, les photos ou les sites visités, autant de données qui peuvent être vendues et utilisées par des sociétés à des fins commerciales. Des logiciels espions récupérant numéros de cartes ou transactions bancaires par SMS ont déjà été signalés.

Ces téléphones intelligents sont ainsi des outils de rêve pour les hackers et voleurs.

Il faut aussi avoir à l'esprit que rien n'est gratuit, et qu'une application gratuite peut avoir pour but d'être une sorte d'appât pour capter des informations, voire revendues.

Il en va de même pour les ordinateurs et tablettes qui doivent tout autant être sécurisés.

Certaines personnes pensent être protégées car elles ont protégé leur ordinateur avec un anti virus de qualité, ce qui permet de bloquer une pièce jointe contenant un virus. Mais elles peuvent ne pas penser qu'ouvrir cette pièce jointe à partir de leur smartphone non protégé contaminera ce dernier.

Dans un secteur où des données personnelles et sensibles sont détenues, il convient ainsi d'être particulièrement vigilant. La seule solution est de sensibiliser de manière massive tous les seniors aux risques qu'ils encourrent par l'usage de technologies, ainsi que leurs familles et plus généralement l'ensemble des acteurs et actrices de la filière, notamment les aidants et personnes qui possèdent des informations confidentielles sur des personnes, telles que leurs adresses, codes, horaires etc.

L'usurpation d'identité, c'est-à-dire l'utilisation délibérée d'informations permettant d'identifier une personne, existe depuis toujours, mais elle prend une ampleur gigantesque grâce à toutes les données éparpillées sur internet.

L'avènement du numérique démultiplie la facilité pour les malfaiteurs de récupérer des données et commettre des actes délictueux tels que vols, cambriolage, chantage, achats importants ruinant la victime ou de faibles montants mais nombreux.

Cette délinquance numérique peut prendre la forme d'arnaques basées sur la naïveté, la tromperie ou des promesses d'investissements visant à extorquer de l'argent.

Les conséquences peuvent être lourdes avec des endettements, procédures judiciaires longues et pénibles où la personne devra démontrer cette usurpation.

Compte tenu de ces dangers, selon une enquête IFOP de 2012, cette fraude a été identifiée comme étant le premier risque redouté par les Français, source de **stress**.

Dès lors, dans une démarche de qualité de vie et de prévention des risques notamment judiciaires, et pour montrer le bon exemple, il ne devrait plus y avoir au sein de la filière un seul appareil non sécurisé.

Chaque professionnel est ainsi invité à s'interroger sur les précautions prises pour la sécurité de ses appareils et de ceux de ses équipes, ou de sa famille. Nous devrions toutes et tous développer le **réflexe** au moins de fermer nos équipements avec un code, sorte de serrure numérique, comme nous avons le réflexe de fermer à clef en sortant de chez nous, afin d'éviter au maximum les cambriolages numériques.

Au-delà des informations sur les site publics ou le site de la CNIL, certaines initiatives intéressantes sont réalisées depuis plusieurs années, tel qu'un petit guide judicieux « Internet sans danger, le guide du bon sens numérique », publié par *Axa prévention* en 2013, qui donnait des conseils pour se protéger, prendre consciente de l'usurpation d'identité et de la délinquance numérique, ou encore l'importance pour les salariés de respecter le secret professionnel et la confidentialité sous peine de sanction, la de e-réputation et les difficultés liés à l'usage des réseaux qui peuvent ternir l'image d'une entreprise en quelques secondes.

Nous préconisons de poursuivre ces initiatives.

PROPOSITION # 10

Démocratiser l'accès aux technologies du grand âge et de l'autonomie et se préoccuper de l'accessibilité des technologies de la vie courante pour les personnes qui développent des déficiences sensorielles, motrices et cognitives

« La technologie est à la fois une aide et un frein : ces instruments, théoriquement, aident à résoudre les problèmes. Mais dans les faits, ils supposent une culture informatique préalable que peu de personnes âgées possèdent. On n'est pas nés avec ça ! On a passé une vie entière dans un autre monde ! Depuis deux ans, je tiens un blog. Donc je suis au cœur de la culture numérique. J'essaie de retourner le piège de l'informatique en m'en servant comme instrument de transmission (…). Quand l'informaticien m'explique, je crois comprendre. Je fais semblant de comprendre. Mais j'ai tout oublié quelques heures plus tard... Le gap générationnel existe dans la société française ! Et le drame quand on voit mal, c'est qu'on a affaire à un monde de plus en plus numérisé : tout devient un problème… J'entends les beaux discours sur l'accessibilité à la radio, mais ça ne correspond pas à la réalité ! »

Jacques Frémontier, écrivain, blogueur (*octoscopie.wordpress.com*)

La société française actuelle n'est pas faite pour les personnes âgées ayant des difficultés pour voir, entendre, se déplacer. Fermeture des agences et commerces de proximité, suppression de guichets dans les gares, notices d'appareils illisibles… Les politiques publiques plébiscitent le « maintien à domicile », mais comment rester autonome quand les commerces de proximité ont fermé, qu'il n'y a plus de chaises pour s'asseoir à la banque, dans la rue ou dans les transports, qu'il faut faire la queue partout, alors que vous n'y voyez plus clair, et que l'employé de banque n'est pas autorisé à vous aider à taper votre code pour retirer de l'argent ?

Même lorsqu'elles n'ont que de légères déficiences visuelles, motrices ou attentionnelles, les personnes âgées peuvent se retrouver en sitution de handicap du fait d'un monde totalement inadapté à leur situation. Des moyens technologiques simples (loupe électronique, installations réduisant les risques de chutes au pied du lit) constituent une aide précieuse, de même que les outils d'aide à la concentration implémentés dans certains logiciels de traitement de texte. Mais les technologies renforcent aussi le handicap, quand elles ne constituent pas un handicap surajouté. Ainsi, la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est la première cause de handicap visuel chez les plus de 50 ans. Elle concernerait une personne sur quatre entre 70 et 80 ans, et plus d'une personne sur deux après 80 ans. Or, nous vivons dans un univers de plus en plus numérisé et miniaturisé, où il faut taper sur un petit clavier pour rentrer chez soi, pour retirer de l'argent, pour se servir de son téléphone, pour faire ses courses. Comme le rappelle souvent Pascal Jacob, président de l'association *Handidactique*, l'accessibilité (qui profite à tout le monde), ce n'est pas seulement la rampe d'accès, mais aussi, en haut de la rampe, un sourire et une compétence. Partout sur le territoire, des acteurs associatifs, privés et institutionnels prennnent des initiatives pour permettre aux personnes âgées de se familiariser avec les outils numériques. Il faut le saluer mais c'est lorsque les aînés se retrouvent seuls que les difficultés commencent, car le dysfonctionnement est en quelque sorte inhérent à la technologie : « *Dès que quelque chose ne marche pas sur Internet, on a de grandes difficultés. Quand on doit remplir un document administratif compliqué, acheter un billet de train, commander ou louer quelque chose…, dès que ça dysfonctionne, on est complètement désemparé.* »

Ces sujets nécessitent de la bonne volonté, mais surtout de la compétence. C'est pourquoi **nous proposons que des budgets de recherche spécifiques soient consacrés à ces sujets dans les prochaines années**.

- Il s'agit, d'une part, d'amener ingénieurs, informaticiens, ergonomes, ergothérapeutes, gérontologues, spécialistes de la vision et de l'audition, à travailler avec des aînés sur tout ce qui pourrait simplifier l'appropriation et la maîtrise des nouveaux outils numériques ;
- D'autre part, comme le rappelle souvent Bruno Anglès d'Auriac, fondateur et président d'honneur de la Fondation Médéric Alzheimer, avant de se questionner sur l'accès aux nouvelles technologies, le sujet prioritaire est de **comprendre comment on peut aider les personnes qui avancent en âge à pouvoir continuer à utiliser les technologies simples de la vie courante dont elles sont déjà équipées**. Les travaux de Louise Nygard, à l'Institut Karolinska de Stockholm, sont ici une référence.

Plusieurs initiatives concrètes existent aussi dans ce domaine, qui sont à encourager et à développer ;

- Certains logiciels courants de traitement de texte intègrent de façon « native » des solutions pour faciliter l'accessibilité des outils numériques aux personnes en situation de handicap ;
- Le site *Le comptoir des solutions* recense et valorise de nombreuses innovations au service du handicap ;
- le projet *aidants connect* permettra à un professionnel de réaliser des démarches administratives en ligne, à la place d'une personne ne parvenant pas à les faire seules ;
  (*beta.gouv.fr/startups/aidantsconnect.html*)
- En Belgique, l'équipe de Guy De Koninck (BNP Paribas Fortis) aide les personnes ayant des troubles cognitifs à effecter leurs opérations bancaires en sécurité. En cas de transaction inhabituelle repérée sur le compte de la personne, une application envoie une notification à un tiers de confiance désigné par la personne elle-même (*banking buddy*) qui peut se rapprocher d'elle pour voir si tout va bien. Dans ce projet, qui sera testé à partir du début de l'année 2020, la technologie est véritablement au service de la promotion des **droits** ; l'on promeut *à la fois* la sécurité et la liberté ; et il existe un bon équilibre homme/machine. Cet exemple montre aussi, même si l'on ne peut bien sûr pas tout prévoir, l'importance de « penser plus tôt à plus tard » (comme nous y invite la Fondation Roi Baudouin), d'anticiper un tant soit peu les situations de vulnérabilité.

Un autre sujet très important est l'équité d'accès des aînés aux outils numériques dont ils pourraient bénéficier.

Si la technologie est une chance, il faut que tout le monde puisse en bénéficier dans des conditions d'égalité.

> « *La technologie ne doit pas être un élargissement de la fracture sociale. Le facteur de longévité le plus important, c'est le revenu. Il n'est pas éthique que les riches aient plus de chances. Il faut apporter à ceux qui n'en ont pas les moyens financiers un équipement de base. Un bouquet de services standard pourrait être mis à disposition des plus modestes, avec un prix d'abonnement très faible. Une mutualisation des achats pourrait permettre de réaliser des économies d'échelle. Les éléments de base pourraient ainsi entrer dans le foyer de tous les Français.* »
>
> Michèle Delaunay, ancien ministre

Plusieurs leviers d'action existent.

- La couverture numérique de l'ensemble des territoires ;
- L'analyse des causes – diverses – de non recours ;

- la *non-connaissance* par les personnes des outils dont elles pourraient bénéficier et des services (caisses de retraite, mutuelles…) qu'elles pourraient mobiliser ;
- l'étude sur l'exclusion numérique réalisée par les petits frères des Pauvres (2017) montre que le frein le plus important, c'est le *manque d'intérêt* : la personne ne voit pas l'intérêt, parce qu'elle ne sait pas que cela existe, et parce qu'elle ne comprend pas comment cela pourrait lui être utile ;
- confrontés à du démarchage, les aînés et leurs proches peuvent ne pas toujours se sentir en *confiance* ; les choses sont différentes quand la proposition est faite par une collectivité
- les *coûts* ne sont pas à négliger : les restes à charge sont parfois importants, ils constituent souvent un frein ; pour beaucoup de personnes, cinq euros par mois font une grande différence ;
- la *complexité du système administratif* et les délais pour accéder à une expertise des besoins ;
- des *délais* encore plus longs pendant le tour de table financier ;

- Compte tenu de la lourdeur des démarches et des financements à mettre en œuvre, les individus se retrouvent dans la situation paradoxale d'une absence de droit à l'erreur (il ne faut pas se tromper), alors qu'il faudrait au contraire de la réversibilité et de l'adaptabilité, car le propre du vieillissement est que la situation de la personne évolue en permanence ;
- Le mode de financement actuel des aides techniques et technologiques fait peser l'essentiel de la charge financière et administrative sur la personne et ses aidants : on pourrait imaginer un autre modèle, où le matériel est la propriété des collectivités et où des opérateurs (assurance maladie, mutuelles, caisses de retraite, départements…) gèrent le parc et son entretien ;

- Les aînés et leurs familles devraient pouvoir accéder à un tiers médiateur, comme c'est le cas dans le bâtiment, ou à un professionnel qui jouerait un rôle de courtier, repérant les solutions adaptées et disponibles localement ;
- La massification d'un socle de produits et l'installation systématique par les bailleurs d'un socle minimum pourrait être bénéfique pour les aînés les plus modestes ;
- Les aides financières, actuellement très axées sur la compensation de la dépendance, pourraient être davantage axées sur la prévention, la santé sociale et la promotion des capabilités ;
- Un accompagnement aux démarches – tel que celui qui est proposé par la fédération SOLIHA pour accompagner dans les démarches d'aide au logement – devrait être proposé, notamment aux personnes socialement isolées ;
- Une fois l'équipement installé, il faut aider les ainés et leurs proches à apprendre à les utiliser (« *Les aides financières peuvent faire que la personne s'équipe, mais souvent elle ne sait pas quoi en faire, elle est équipée mais ne sait pas utiliser l'outil.* »)

La complexité de l'organisation du système, la prise de risque financière, ce n'est pas aux Français de la supporter ; c'est aux pouvoirs publics qu'il revient de l'assumer.

Pour démocratiser l'accès, nous proposons la création d'un service public de l'accès aux aides techniques et technologiques, qui gère le parc, assure son entretien, et permet que l'essentiel de la charge financière et administrative ne repose pas sur la personne et ses aidants. Il devra être adossé au centre de preuves (proposition 8). Et, transversal au vieillissement et au handicap, il ne devra pas être centré uniquement sur les technologies dites d'assistance, ou sur les aides techniques dites de compensation, mais aussi sur la prévention et sur la préservation de la participation sociale.

N'oublions pas cependant, quand on parle de liberté et d'égalité, que vis-à-vis de la technologie, le luxe est aussi – bien souvent – de pouvoir s'en déconnecter. Il est primordial que cette **possibilité d'une déconnexion** ne soit pas seulement un droit formel, abstrait, et qu'elle soit donnée à tout le monde, qu'elle ne soit pas que le privilège des personnes aisées.

Notons également que plusieurs de nos interlocuteurs nous ont indiqué qu'à l'heure actuelle, parmi les produits de grande consommation, ce sont souvent les appareils haut de gamme qui garantissent une sécurité élevée des données personnelles de leurs utilisateurs, tandis que le modèle économique des modèles moins coûteux pour le consommateur intègre une commercialisation de certaines de ses données. Bien que ce sujet dépasse largement la question des personnes âgées, c'est une inéquité qui pose un sérieux problème d'un point de vue éthique.

FAVORISER UNE INNOVATION TECHNOLOGIQUE INCLUSIVE, DE *DESIGN FOR ALL*, RESPECTUEUSE DES DROITS

Parce qu'elles peuvent parfois avoir honte de sortir avec un déambulateur, certaines personnes préfèrent rester chez elles, plutôt que d'avoir à affronter les regards et les embûches dangereuses des villes, non pensées pour les personnes moins vaillantes que les concepteurs.

Avant l'aspect visuel, il convient de veiller aux mots dont on sait le pouvoir immense. À la manière de l'Espace éthique qui parle de « maladie neuro-évolutive » et non « neuro-dégénérative » par exemple, ce qui change la perception sur une maladie de manière immédiate, nous souhaitons faire évoluer l'usage de certains mots, comme « déambulateur » par exemple, qui présente une connotation d'errance, au profit de « promeneur », ce qui serait moins péjoratif.

Nous rêvons de créer des promeneurs électriques, ressemblant à des trottinettes élargies, colorées, attrayantes, qui s'intègreront parfaitement dans l'univers désormais colonisé par les trottinettes urbaines, sur lequel un charriot pour les courses pourrait être clipsé avec éventuellement une selle ou petit siège intégré.

Nous souhaitons que soient encouragés des concours de *design* pour ces promeneurs et pour les fauteuils roulants manuels ou électriques, en partenariat avec des écoles, des designers célèbres et des constructeurs automobiles français ou européens, comme le font les jouets pour les enfants qui proposent des « trotteurs porteurs » Jaguar ou des voiturettes électriques Mini ou Audi dont tous les enfants ont envie.

Cela renforcera le lien entre les générations, car les enfants ont spontanément un regard positif sur les aides techniques des personnes présentant un handicap.

« Oh, trop bien ! »
Aloysia, 9 ans, voyant une personne sur un fauteuil électrique noir sur le trottoir

Tous les obstacles au déplacement devraient être repensés, que ce soit pour les personnes âgées ou toute la société, les parents rencontrant les mêmes difficlutés avec les poussettes. Ces initiatives menées dans certaines villes ou quartiers permettent une meilleure intégration dans la société.

Dans les villes, il conviendrait de réfléchir à une nouvelle réglementation pour permettre l'usage des véhicules électriques dans des voies de vélo élargies et continuer à permettre une circulation mieux organisée sur les trottoirs avec des marquages au sol dans toutes les villes.

Certaines villes dans le monde et en France ont considérablement amélioré les conditions d'accès des personnes à mobilité réduite ou difficile aux services touristiques, la circulation des fauteuils roulants dans les bâtiments publics ou sur les trottoirs, l'installation d'équipements spéciaux, de sentiers adaptés dans des parcs nationaux ou des plages, la multiplication de panneaux en braille, par exemple dans les ascenseurs, de même que la mise en place de systèmes dédiés aux malentendants installés par les chaînes de télévision ou les sites internet. Certaines villes proposent même un transport « porte-à-porte », parfois même depuis la banlieue, service qu'il conviendrait d'encourager, comme le souhaiterait notamment la ville de Bordeaux.

Penser les bâtiments inclusifs et non discriminatoires, afin d'éviter les erreurs telles que le nouveau tribunal de Paris, qui n'a pas intégré l'idée simple d'accessibilité aux personnes atteint d'un handicap physique ou visuel, en ce compris les avocats (absence de signalétique visuelle, portes tellement lourdes qu'une avocate n'a pas la force de les ouvrir, « *c'est humiliant* », ou cages en verre de haute technologie pour la sécurité, dans les salles d'audience, qui au-delà de leur aspect attentatoire aux droits de la défense, n'ont pas été conçues pour permettre à des personnes en fauteuil ou inférieures à une certaine taille de communiquer avec les prévenus.

PROPOSITION # 11

Responsabiliser l'ensemble des acteurs en étant soi-même exemplaire en matière de responsabilité sociale et sociétale, pour une économie vertueuse et durable, dans le cadre d'un réflexe « éthique et sécurité juridique *by design* »

Depuis la loi PACTE (loi n° 2019-486 du 22 mai 2019 relative à la croissance et la transformation des entreprises), chaque société doit être « *gérée dans son intérêt social, en prenant en considération les enjeux sociaux et environnementaux de son activité* » (nouvel article 1833 alinéa 2 du code civil). La loi incite ainsi les entreprises à repenser leur place dans la société et à engager une réflexion sur leurs engagements et leur finalité. C'est une évolution historique ,car c'est la première fois que le code civil impose une norme de gestion des sociétés.

Celles-ci peuvent également modifier leurs statuts afin d'y insérer une « *raison d'être, constituée des principes dont la société se dote et pour le respect desquels elle entend affecter des moyens dans la réalisation de son activité* », en vertu de l'article 1835 du code civil. Elle traduit une ambition qui va servir de guide pour les décisions importantes, dans une approche volontaire de « *soft law* » ou droit souple.

Enfin un nouveau statut juridique de « *société à mission* » a été créé, afin de permettre aux sociétés commerciales de poursuivre dans le cadre de leur activité « *un ou plusieurs objectifs sociaux et environnementaux* », selon le nouvel article L. 210-10 du code de commerce, comme des missions d'intérêt collectif ou général, la protection de l'environnement, le développement de l'emploi local …

L'engagement dans une démarche RSE ne doit plus être considéré comme une sorte de ripolinage pour donner une bonne image. Il est devenu essentiel. Compte tenu des enjeux, tant humains qu'économiques, il nous semble que **les acteurs de la filière Silver Economie devraient – individuellement et collectivement – faire preuve d'exemplarité en matière de responsabilité sociale et environnementale**.

Ainsi, une entreprise qui proposerait du matériel *high tech*, comme des robots ou objets connectés destinés à aider des personnes âgées, sans penser à la consommation énergétique de la fabrication et de son fonctionnement, ni aux modalités de recyclage, une entreprise qui proposerait des documents commerciaux ou contractuels peu compréhensibles ou qui rechignerait à prendre des mesures pour préserver la santé de ses équipes, ne serait pas en cohérence avec les valeurs portées par la Filière.

Cela est d'autant plus important que **les consommateurs deviennent attentifs aux engagements des entreprises sur les sujets sociétaux pour motiver leur choix d'achat**. Cet engagement, au final, n'a que des bénéfices : légitimité, cohérence, confiance, protection, prévention et réduction des risques techniques et juridiques. En un mot, elle est garante de durabilité et c'est même la seule voie pour y parvenir. Les grandes entreprises ont déjà cette obligation de justifier de leurs actions chaque année, qu'il suffit de décliner sur le terrain avec les équipes dans le cadre d'une action globale et cohérente.

Nous pensons que les **financements** publics ou privés accordés lors d'expérimentations ou de remises de bourses devraient être conditionnées à la démonstration par les porteurs de projet des initiatives et intentions concrètes mises en place pour mettre leur entreprise en conformité avec ces principes.

Nous souhaitons ainsi inviter l'ensemble de la communauté à adopter cette même démarche responsable, quelle que soit la taille de l'entreprise, avec un esprit « **éthique et sécurité juridique *by design*** », depuis la R&D jusqu'à la relation client et la destruction des produits, avec une vision globale d'une économie circulaire, responsable, respectueuse de l'environnement social et des ressources de la planète.

Dans le même ordre d'idées, il faut inciter les équipes à mettre en place une méthode d'analyse des événements indésirables, avec remontée d'informations grâce à des moyens numériques, en s'appuyant sur des référentiels de qualité et sécurité (Norme ISO 26000 responsabilité sociétale, Label HS2 Haute Sécurité Santé).

Quels risques juridiques en cas d'atteinte à la vie privée ?
Quelques repères

« *Chacun a droit au respect de sa vie privée.*
Les juges peuvent, sans préjudice de la réparation du dommage subi, prescrire toutes mesures, telles que séquestre, saisie et autres, propres à empêcher ou faire cesser une atteinte à l'intimité de la vie privée : ces mesures peuvent, s'il y a urgence, être ordonnées en référé. »
(Article 9 du code civil)

Ce grand principe créé par une loi de 1803 s'est adapté à la transition numérique.

« *Est puni d'un an d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende le fait, au moyen d'un procédé quelconque, de porter volontairement atteinte à l'intimité de la vie privée d'autrui :*
1° En captant, enregistrant ou transmettant, sans le consentement de leur auteur, des paroles prononcées à titre privé ou confidentiel ;
2° En fixant, enregistrant ou transmettant, sans le consentement de celle-ci, l'image d'une personne se trouvant dans un lieu privé.
Lorsque les actes mentionnés au présent article ont été accomplis au vu et au su des intéressés sans qu'ils s'y soient opposés, alors qu'ils étaient en mesure de le faire, le consentement de ceux-ci est présumé. »
(Article 226-1 du code pénal)

« *Est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 300 000 € d'amende :*
1° La fabrication, l'importation, la détention, l'exposition, l'offre, la location ou la vente d'appareils ou de dispositifs techniques de nature à permettre la réalisation d'opérations pouvant constituer l'infraction prévue par le second alinéa de l'article 226-15 ou qui, conçus pour la détection à distance des conversations, permettent de réaliser l'infraction prévue par l'article 226-1 ou ayant pour objet la captation de données informatiques prévue aux articles 706-102-1 du code de procédure pénale et L. 853-2 du code de la sécurité intérieure et figurant sur une liste dressée dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat, lorsque ces faits sont commis, y compris par négligence, en l'absence d'autorisation ministérielle dont les conditions d'octroi sont fixées par ce même décret ou sans respecter les conditions fixées par cette autorisation ;
2° Le fait de réaliser une publicité en faveur d'un appareil ou d'un dispositif technique susceptible de permettre la réalisation des infractions prévues par l'article 226-1 et le second alinéa de l'article 226-15 lorsque cette publicité constitue une incitation à commettre cette infraction ou ayant pour objet la captation de données informatiques prévue aux articles 706-102-1 du code de procédure pénale et L. 853-2 du code de la sécurité intérieure lorsque cette publicité constitue une incitation à en faire un usage frauduleux. »
(article 226-3 modifié par la loi n°2019-810 du 1er août 2019)

POUR UNE CULTURE DE RESPONSABILITÉ SOCIALE ET SOCIÉTALE ET UNE « ÉTHIQUE ET CONFORMITÉ JURIDIQUE *BY DESIGN* » PORTÉES PAR LA FILIÈRE POUR UN IMPACT SOCIÉTAL FORT

Contrairement aux idées reçues, le droit et l'éthique ne sont pas des freins à la croissance des entreprises, bien au contraire. Dans un univers concurrentiel, nous sommes convaincus que seules les entreprises engagées dans le respect de valeurs universelles et satisfaisant à des exigences de qualité et de sécurité, mais aussi bienveillante jusque dans la vente et les rélcamations sur des produits ou services notamment technologiques ou via des moyens technologiques comme internet ont des chances de prospérer.

« *Le marché opérera une sélection naturelle* », Nicolas Menet

À l'évidence, les actions engagées pour le bien vieillir répondent à ces objectifs sociaux et sociétaux.

Il appartient ainsi à chaque entreprise, d'écrire ses intentions et les actions concrètes mises en œuvre, qui peuvent intégrer des plans d'action annuels, définis par la gouvernance et en concertation avec les salariés, notamment pour favoriser leur bien-être et prévention des burn-out ou arrêts de travail, surtout s'ils sont aidants professionnels ou familiaux.

Il peut aussi s'agir de décider de s'engager pour des causes qui tiennent à cœur des équipes et que celles-ci aimeraient porter au sein de la société : liens avec des personnes atteintes de handicap, soutien à des associations aidant des personnes âgées isolées ou des enfants défavorisés, protection des animaux ou acceptation les chiens notamment chiens d'aveugle dans les entreprises, soutien à des associations de défense des violences faites aux femmes ou pour leur permettre d'être accompagnées et défendues, notamment quand elles sont en situation de vulnérabilité (âge, handicap) mais qu'elles ont peu de moyens financiers pour s'offrit une équipe d'expertes et d'experts…

À chaque entreprise de choisir des axes qui et qui ont la vertu de fédèrer et motiver les équipes. Cette démarche peut être facilitée par l'aide de juristes internes ou externes avisés qui pourront valoriser aussi ces actions au regard des obligations légales.

L'ensemble de ces actions mises bout à bout, même les plus modestes, auront un impact positif direct sur la société. Nous ne pouvons donc que les encourager.

PROPOSITION # 12

Co-construire des « *Silver Rules* de la Silver Économie » pour fédérer l'ensemble de la filière autour d'une charte éthique commune et y sensibiliser l'ensemble des acteurs avec un réflexe de *compliance* et des formations adaptées

Nous proposons que la démarche de responsabilité et d'exemplarité se traduise par la co-rédaction, par l'ensemble des acteurs de la filière, d'une charte éthique indiquant à la fois les grandes valeurs qu'ils partagent, mais aussi leur traduction en termes d'actions très concrètes, pour lesquelles les acteurs de la filière décident de s'engager.
À cet égard, plusieurs initiatives individuelles et collectives ont été menées, que ce soit par Silver Alliance ou le SYNAPSE dès sa création, sans compter des entreprises soucieuses d'avoir une activité économique alignée avec leurs valeurs.
La charte du SYNAPSE, réécrite en 2017, et toutes les initiatives déjà existantes pourraient servir de modèle pour l'ensemble de la filière afin de s'en inspirer et forger la sienne, chaque acteur s'engageant ensuite à mettre en place des actions concrètes pour répondre aux objectifs fixés.

Cette charte pourrait s'articuler autour d'objectifs ambitieux mais nécessaires pour l'ensemble de l'écosystème des acteurs sur le plan social et environnemental au sens large : management, clientèle, équipes, partenaires économiques, environnement, technique… qui s'intègrent par ailleurs dans une politique prudente de gestion des risques :

- Veiller aux droits et libertés, dont le respect de la vie privée des personnes, en portant une attention particulière à garantir la protection et la sécurité de leurs données personnelles
- Adopter des pratiques commerciales loyales, respectueuses des consommateurs, en veillant à rendre les informations importantes et déterminantes accessibles et claires, par ex. des notices explicatives, documents commerciaux et contractuels adaptés aux facultés cognitives, notamment lorsque l'accès est réalisé via des solutions numériques (site internet répondant à la réglementation handicap...)
- S'engager sur une tolérance zéro vis-à-vis des abus de faiblesse, avec la création d'une *compliance* « Abus de faiblesse » pour que chaque professionnel justifie des actions mises en place pour l'empêcher
- Privilégier l'autodétermination des personnes
- Adopter une politique de recueil de consentement évolutive et individualisée
- S'engager dans une démarche de sécurité dont la cybersecurité
- S'engager à préserver la confidentialité des informations partagées
- Veiller au bien-être et à la santé des salariés
- Non discrimination, non harcèlement et politiques d'égalité et de diversité
- Avoir des pratiques respectueuses des ressources de la planète…

Cette charte, pourrait servir de base à une labellisation des acteurs, ceux-ci étant chaque année invités à montrer les démarches qu'ils ont entreprises pour se mettre toujours davantage en conformité avec les valeurs éthiques défendues et portées par la filière. Ces « *Silver Rules* » déclinées dans un esprit d'une « *compliance éthique et juridique de la Silver Economie* » doivent être vivantes et évolutives, chaque année pour l'améliorer.
À plus long terme, l'on pourrait imaginer que cette charte serve de base pour rédiger un code de déontologie, qui pourrait permettre de sanctionner les comportements contraires aux règles édictées par l'ensemble de la filière.
Nous proposons également de réunir les acteurs chaque année dans le cadre de l'*Espace national de réflexion et de prospective éthiques et juridiques* (cf. proposition 18), afin d'étudier, selon la méthodologie des retours d'expérience et de l'analyse des évènements indésirables, les difficultés éthiques et juridiques rencontrées, afin de comprendre leur origine, leurs causes et réfléchir aux améliorations qui pourraient être proposées, notamment sur le plan de la réglementation.

TROISIÈME PARTIE
CONSTRUIRE ENSEMBLE LA SOCIÉTÉ DE DEMAIN

Dans cette troisième partie, nous proposons des orientations sur des sujets qui posent plus particulièrement difficulté sur le terrain.

Nous prenons d'abord position sur trois usages de la technologie qui suscitent des débats particuliers :

- Nous estimons que la France *ne* devrait *pas* suivre l'exemple du Texas et du Québec, et ne devrait pas autoriser le **recours à des caméras à des fins de lutte contre la maltraitance**. Cela suppose cependant que les familles puissent parler de leurs inquiétudes, que celles-ci soient prises au sérieux par les établissements et les services, et que des mécanismes puissent être activés pour lever rapidement le doute en cas de suspicion de maltraitance (proposition 13).
- Nous estimons également qu'une particulière vigilance est de mise s'agissant de l'usage des **robots dits « sociaux »** dans l'accompagnement des aînés, notamment lorsque ceux-ci présentent une maladie neurocognitive. Ces robots peuvent avoir une utilité dans certaines conditions et indications très précises. Hors de ces indications, utilisés sans précautions, ils peuvent porter atteinte à la dignité des personnes (proposition 14).
- En écho aux analyses de la CNIL et du CNBD, nous considérons que les **dispositifs de géo-repérage et de géolocalisation** appellent des approches différenciées, car les questions soulevées sont très différentes selon la nature du dispositif utilisé et selon ses modalités d'usage. Selon nous, l'usage de ces dispositifs n'est vraiment légitime que lorsque ceux-ci contribuent *à la fois* à sécuriser la personne et à lui donner une plus grande liberté (proposition 15).

Ensuite, nous défendons l'idée que pour passer réellement – et non pas seulement au plan théorique – d'une approche centrée sur la prise en charge des incapacités à une approche centrée sur la promotion des *capabilités* (opportunités réelles offertes à une personne de mener le genre de vie auquel elle attache de la valeur) :

- Le législateur français pourrait s'inspirer de l'approche d'un certain nombre d'États du *Commonwealth* (en particulier l'Australie, le Canada et le Royaume-Uni), qui ont introduit dans leur législation (a) des critères pour apprécier la capacité d'une personne à prendre une décision de manière éclairée (***Mental Capacity Act***), (b) une définition de l'« influence abusive » (*undue influence*), qui a pour effet d'altérer la liberté du consentement, et surtout (c) des incitations à favoriser – comme y invite l'article 12 de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées – une prise de décision accompagnée, plutôt qu'une prise de décision substituée (proposition 16).
- Il conviendrait, deuxièmement, de rénover (a) la manière dont les besoins de la personne âgée, en matière d'aides humaines, techniques et financières, sont objectivés et (b) la manière dont il est apporté une réponse coordonnée à ces besoins. Selon nous, cette réorganisation profonde suppose de **choisir un outil moderne, scientifiquement validé, informatisé et standardisé d'évaluation multidimensionnelle**. Toujours perfectible, la suite d'outils *interRAI*, utilisée dans de nombreux pays, déjà retenue par la CNSA pour les évaluations menées par les gestionnaires de cas dans le cadre des dispositifs MAIA, constitue de ce point de vue un excellent candidat (proposition 17).

Enfin, nous préconisons de pérenniser la réflexion et le débat démocratique sur ces sujets, en créant un *Espace national de réflexion et de prospective éthiques et juridiques* et en organisant – sur le modèle de la Conférence citoyenne sur le climat – des Conférences citoyennes sur les « *silver tech* » (proposition 18).

PROPOSITION # 13

Caméras « anti-maltraitance » : *ne pas* suivre la voie empruntée par le Texas et le Québec

« *Des scènes insoutenables. Entre insultes et coups, les cris de détresse et les pleurs de la pensionnaire de 98 ans sont glaçants. Ces séquences ont pu être visionnées par les membres de sa famille. Inquiets, ils avaient en effet placé une caméra cachée dans sa chambre [en] maison de retraite […]. Pour éclaircir leurs soupçons de maltraitance, après les plaintes répétées de la dame dont la santé mentale se dégradait, la famille [estime n'avoir] pas eu d'autre choix que de placer une caméra. Elle leur expliquait être "tabassée" et présentait des hématomes au visage. [Selon la famille], la direction se contentait de répondre qu'il ne fallait pas croire tout ce que racontait la pensionnaire […]. C'est après avoir pu visionner la vidéo que les policiers se sont rendus dans la maison de retraite*. » *(Planet.fr*, 14 fév. 2019)

Selon le Comité national d'éthique du vieillissement (Québec) (2015), dans les maisons de retraite médicalisées québécoises, un nombre croissant de résidents présentent d'importantes incapacités : « *Les lacunes de formation, le manque de ressources humaines et financières, la mauvaise organisation du travail peuvent avoir un impact sur le temps disponible à consacrer à un résident et sur la qualité relationnelle* ». **La médiatisation de certaines situations de maltraitance inquiète certaines familles et contribue à ébranler la confiance dans les établissements.** Comme les technologies de surveillance sont de plus en plus accessibles, compte tenu de la relation inégale entre les résidents et le personnel et de la lourdeur ressentie des mécanismes de plainte, « *lorsque des inquiétudes émergent quant à la qualité des soins ou au bien-être de leur proche, il arrive que les familles décident de recourir à la surveillance par caméra vidéo* ». La plupart de ces caméras fonctionnent en circuit fermé, ou par un serveur Internet sécurisé par un code et un mot de passe. Les familles et/ou les responsables des établissements peuvent visionner les images directement sur leur ordinateur, tablette ou téléphone portable. Les images peuvent être archivées. Le coût d'achat et d'installation serait de 700 euros environ, les frais mensuels de 10 euros environ.

La pose de caméras à des fins de surveillance vise à la fois à protéger les résidents, en dissuadant les agresseurs potentiels, et à apporter des preuves en cas de maltraitance avérée. Cependant, **le respect de la vie privée de la personne, des autres résidents, des professionnels et des visiteurs est compromis par la captation d'images en continu.** On ignore entre quelles mains les images captées vont se retrouver. Le respect de la dignité et de l'intimité de la personne peut être fortement compromis lors des soins d'hygiène par exemple. Placer le personnel en situation de surveillance constante peut créer ou renforcer un climat de défiance. Il existe d'autres moyens de protéger les résidents (vigilance humaine, serrures connectées …). Les images captées peuvent être mal interprétées, sorties de leur contexte. Le dispositif risque d'entraîner une diminution de la fréquence des visites des familles, ou une ingérence des familles dans la façon qu'ont les professionnels de dispenser les soins.

Enfin, souligne le comité d'éthique québécois, si le dispositif est autorisé, « *comment éviter de créer des inégalités relatives à la capacité des résidents de couvrir les frais [d'installation, d'utilisation et de contrôle] ? Comment garantir les mêmes critères de protection pour tous, et non seulement pour ceux qui pourront demander et se payer un tel dispositif ? Outre les personnes à faible revenu, on pose la question de l'accessibilité de la vidéo-surveillance aux personnes qui ne peuvent pas compter sur un proche pour veiller à leur bien-être ou aux personnes inaptes qui sont sous la tutelle de l'État.* »

Il appartient bien sûr aux pouvoirs publics français de fixer la politique en la matière, et dans ce cas il conviendrait de consulter l'ensemble des acteurs concernés. Mais **selon nous, l'encadrement actuel est suffisant**. Les établissements confrontés à ces demandes, apparemment assez rares, semblent avoir résolu le problème en insérant des précisions dans les contrats de location (dispositif soumis à autorisation de l'établissement) ou dans leur règlement intérieur (droit des salariés de ne pas être filmés). Pour le reste, nous partageons l'avis du Comité québécois d'éthique du vieillissement (2015).

Nous considérons :

- qu'il y a une grande différence entre installer une caméra :
  (a) pour communiquer avec son proche,
  (b) pour prévenir les chutes,
  (c) dans le but de s'assurer de la qualité des soins dont bénéficie la personne ;
- qu'en dehors du Québec, « *utiliser la vidéo-surveillance comme outil de lutte contre la maltraitance paraît une pratique en déclin : on s'interroge sur l'efficacité du dispositif et sur les coûts* » ;
- que « *ce moyen ne devrait être utilisé qu'avec précaution (…) car rien ne peut remplacer la collaboration des familles et du personnel* ».

Si l'usage de caméras devait être exceptionnellement autorisé, il devrait obéir à la règle du **consentement** ou de **l'assentiment** ; aux principes de nécessité, de subsidiarité, de proportionnalité et d'individualisation ; l'enregistrement ne devrait pas être permanent.

Soulignons cependant qu'interdire l'usage de ces caméras pose la question de savoir **ce qui est proposé comme moyen alternatif pour répondre aux inquiétudes légitimes des familles, et les moyens qui sont mis en œuvre pour faciliter la remontée et assurer un traitement diligent des informations préoccupantes**.

Le Comité québécois d'éthique du vieillissement (2015) demande à juste raison :

> « *Les familles aux prises avec des situations qu'elles jugent anormales ont-elles eu accès à des mécanismes ou à des outils leur permettant d'établir un dialogue et de clarifier leurs inquiétudes, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'établissement ? […]* ***Est-il normal qu'on ne puisse pas échanger avec les familles sur leurs inquiétudes et sur les fondements de celles-ci, sans passer par un lourd processus administratif et avant qu'une situation de devienne conflictuelle ?*** »

Ces questions renvoient aux travaux menés en France par Denis Piveteau et Alice Casagrande (2019). Et de fait, si la pose de caméras est interdite, il importe d'un point de vue éthique que les familles puissent parler de leurs inquiétudes, que celles-ci soient prises au sérieux par les établissements et les services, et que des mécanismes simples et puissent être activés pour lever rapidement le doute en cas de suspiciton de maltraitance.

LES CAMÉRAS « ANTI MALTRAITANCE »

Aux États-Unis

Une loi a été adoptée par l'État du Texas en 2001 pour encadrer l'installation et l'utilisation des caméras de surveillance dans les maisons de retraite. Souvent présentée comme un modèle, elle permet l'installation d'un « *monitorage électronique autorisé* » dans la chambre des résidents. Une autorisation préalable doit être adressée par le résident ou son représentant légal à l'établissement, qui ne peut ni refuser, ni mettre un terme à son contrat. Le résident a la charge de l'installation. La gestion et l'entretien du système sont pris en charge par l'établissement. La caméra doit être bien visible. Un pictogramme doit être placé à l'entrée de la chambre. Le contenu des bandes doit être visionné dans un délai de 14 jours.
Bien qu'une douzaine d'États américains aient soumis des projets de loi analogues, seuls l'Oklahoma, le Nouveau-Mexique, le Maryland et l'État de Washington ont suivi l'exemple du Texas. La majorité des projets de loi ont été abandonnés car ils soulevaient autant de questions qu'ils apportaient de réponse. Le dispositif parait trop intrusif pour être autorisé de manière générale. Il n'est défendable que lorsqu'il existe un motif raisonnable de soupçonner de mauvais traitements, qu'il n'existe pas d'autre moyen moins intrusif, et que tous les résidents visés y consentent. Le Comité québécois d'éthique du vieillissement rapporte que selon une enquête au Texas :
- *les résidents* (53 répondants) sont en faveur des caméras dans les aires communes mais ne veulent pas être filmés 24h/24 dans leur chambre ; ils craignent d'oublier d'éteindre ou d'allumer le dispositif ; ils considèrent plus avantageux de partager la chambre avec un locataire ; ils pourraient envisager l'installation d'une caméra s'ils devenaient « inaptes » (c'est-à-dire s'ils perdaient leur discernement) ;
- *les familles* (25 répondants) sont contre les caméras : elles ressentent déjà un sentiment de culpabilité vis-à-vis de leur proche, elles ne veulent pas de surcroît porter atteinte à sa vie privée ; elles souhaitent préserver une relation de confiance avec le personnel, que la caméra pourrait compromettre ; selon elles, les avantages ne sont supérieures aux inconvénients que lorsque la personne est vulnérable et inapte ;
- *le personnel* (104 répondants) est majoritairement en défaveur des caméras : il craint qu'elles ne soient une source d'anxiété chez les résidents, qu'elles les mettent mal à l'aise et diminue leur qualité de vie ; il considère que le risque d'atteinte à la dignité est supérieur au risque de sécurité.

Au Canada

En Ontario, une organisation a fait pression sur le gouvernement en 2011 pour qu'il autorise les caméras. Après consultation, la ministre de la Santé et des Soins de longue durée a pris position contre leur utilisation, qui soulève des préoccupations relatives au respect et à la protection de la vie privée et parce qu'elle ne croit pas qu'il s'agisse d'un moyen efficace pour prévenir la maltraitance envers les aînés.

Au Québec, bien que le Comité d'éthique pour le vieillissement ait rendu en 2015 un avis très prudent, la loi autorise la pose de caméras dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Le recours à ces dispositifs était même un des éléments phares de la loi 115 sur la maltraitance des aînés adoptée au printemps 2018. Selon la ministre responsable des Aînés, Francine Charbonneau, le règlement « *prend en considération de droit des résidents à la vie privée et à leur intégrité, les besoins des familles à pouvoir veiller à la sécurité de leurs proches [ainsi que] la prévention de la réputation et la relation professionnelle avec le personnel* ». L'installation d'un dispositif à des fins de surveillance n'est autorisée que pour assurer la sécurité du résident et de ses biens, et pour assurer la qualité des soins et services qui lui sont offerts. Le choix d'installer un dispositif revient au résident ou à son représentant. Les appareils doivent être orientés de manière à respecter la vie privée des tiers (autres résidents, membres de la famille, différents intervenants). Ils ne doivent pas capter d'images en provenance de l'extérieur de la chambre ou d'une salle de bains. L'installation peut être réalisée à l'insu de l'établissement : celui-ci doit installer un écriteau à l'accueil indiquant clairement la présence possible de mécanismes de surveillance, sans qu'il soit possible d'identifier l'endroit précis où ceux-ci sont installés. Un résident qui partage une chambre avec d'autres devra obtenir leur consentement. La communication des renseignements récoltés doit être limitée et doit protéger l'identité des personnes dont l'image et la voix est captée, sauf s'il s'agit d'une plainte, d'une poursuite pour un crime ou d'une infraction. Les établissements doivent désigner une personne chargée de fournir le soutien nécessaire au résidant ou à son répondant, pour lui permettre de se conformer au règlement. [Sources : *Radio Canada* et *La Presse Canadienne*]

PROPOSITION # 14

Faire usage des robots dit « sociaux, compagnons, affectifs » ou « émotionnels » dans des indications précises, scientifiquement validées, et en s'entourant de précautions particulières

Un robot dit « social » est une machine capable de simuler des interactions sociales avec des êtres humains. Les applications sont nombreuses. Plusieurs types de robots dits « affectifs » ou « sociaux » sont ainsi utilisés dans le soin aux personnes âgées : ils peuvent être humanoïdes (avoir l'allure d'un adulte ou d'un enfant), animaloïdes (chats, chiens, phoques, manchots…), ou n'avoir qu'une voix humaine et une apparence de machine (bots assistants). Ils peuvent être utilisés avec plusieurs finalités : pour capter l'attention pendant des soins douloureux, remotiver à participer à des activités, assister la personne dans sa vie quotidienne, lutter contre le sentiment de solitude, entrer en relation, réduire le stress, l'anxiété et améliorer le bien-être émotionnel, et/ou permettre une surveillance et une communication à distance.

Leur degré de sophistication est variable. Ils peuvent avoir des propriétés très rudimentaires (et s'apparenter à des peluches ou à des poupées) ou être capables de mimer le vivant, d'établir un simili contact visuel, de manifester des simili émotions, et de reconnaître et réagir à des expressions émotionnelles. Ils peuvent être proposés en individuel ou en groupe, à domicile ou en institution.

Le fait d'utiliser des robots animaloïdes ne veut pas nécessairement dire qu'on ne met pas les personnes en présence de vrais animaux, mais les robots ont des avantages : ils sont disponibles 24h/24, sont patients, ne griffent ni ne mordent, n'ont pas besoin d'être sortis régulièrement, ni d'être vaccinés, nourris ou soignés.

D'importantes différences culturelles existent. La robotique est très utilisée dans l'accompagnement des aînés au Japon : ce pays – où le rapport aux machines est très différent du nôtre – connaît une croissance rapide de sa population âgée, un déficit d'aidants et il ne fait que peu appel à la main d'œuvre étrangère.

La médiation animale ou robotique n'a bien entendu pas que des aspects négatifs :

- On peut s'autoriser à dire à un robot ou à un chien ce qu'on dira plus difficilement à un être humain. L'utilisation de robots dits « de lien social » peut ainsi être légitime dans le cadre de soins douloureux, ou avec des personnes isolées qui ont perdu les habiletés nécessaires pour entrer en relation.
- **Les robots peuvent également permettre aux personnes qui ont des besoins d'assistance très importants de ne pas faire systématiquement appel à une aide humaine, qui peut dans certains cas être difficile à supporter.**
- Pendant une activité, bénéficier d'une médiation robotique peut aussi permettre à une animatrice ou à une psychomotricienne, plutôt que d'être concentrée sur ses propres gestes, de se déplacer dans la salle et de prodiguer des conseils et un accompagnement personnalisés : dans ce cas, le robot ne vient pas en soustraction de la personne ; son assistance permet au contraire une plus grande proximité.

Mais on constate aussi des usages beaucoup moins réfléchis et rigoureux, où les robots sont présentés comme des moyens de recréer du lien social, ce qui peut apparaître comme une forme de *marchandisation du lien social*. Pour l'éviter, il paraît important de s'abstenir de toute promesse relationnelle ou émotionnelle. Il devrait également être clair pour la personne âgée, y compris lorsqu'elle a des troubles cognitifs, que le robot n'est pas une personne ou un animal. On peut le faire en montrant à la personne comment le robot s'allume et s'éteint, de façon à ce que ce soit elle qui joue avec lui, et non elle qui soit son jouet.

Les usages des robots dits sociaux vont ainsi parfois à l'encontre de ce à quoi l'on s'attend en parlant d'un robot : une machine qui décharge les êtres humains dans l'accomplissement de certaines tâches, qui libère du labeur et de la corvée, pour que la valeur ajoutée soit la relation humaine.

Comme le souligne Véronique Aubergé (2019), **« *le robot social se présente comme un point de bascule. L'artefact passe d'extension du moi à "incarnation" d'un autre. Avec lui, le moindre signal est interprété comme relevant d'une intention* ».**
De plus, comme le rappelle Paul-Loup Weil Dubuc, « *nous ne cherchons pas seulement à vivre des expériences. Nous voulons les avoir vraiment vécues (…). Quand bien même un robot rendrait ses utilisateurs heureux, il resterait à se demander s'il est "éthique" de laisser des personnes dans l'illusion qu'il s'agit là d'un vrai animal*. »
Certains robots dits « sociaux » posent aussi la question d'une possible *manipulation* de la personne.

Selon nous, **l'usage de la robotique au service des personnes âgées peut ainsi être légitime à certaines conditions :**
a- Le degré d'autonomie confié au robot devrait être maîtrisé : l'utilisateur devrait conserver autant de contrôle que possible sur la machine.
b- Leur usage ne devrait pas dédouaner les êtres humains du problème de l'aide à apporter aux personnes âgées (pour répondre à des pénuries d'effectifs, comme une délégation du travail émotionnel).
c- Il ne faut pas seulement se demander à quelles conditions faire usage d'un robot est éthiquement défendable, mais aussi *de quel problème* il prétend être la réponse.
d- L'impact des robots devrait être étudié au long cours, et non pas dans ses seuls effets immédiats, et dans sa globalité, en prenant en compte les aspects éthiques et l'impact sur la relation d'aide et d'accompagnement.
e- Enfin, l'*absence d'authenticité* est une préoccupation : les robots dit « sociaux » détectent les émotions humaines et y réagissent, mais ils n'ont pas de conscience phénoménale ni d'émotion propre. Le psychiatre Serge Tisseron (2015) parle à ce propos d' « *empathie artificielle* ». C'est un aspect important à prendre en compte.

PROPOSITION # 15

Ne recourir aux dispositifs de géo-localisation et de géo-repérage que lorsqu'ils permettent de renforcer *à la fois* la sécurité et la liberté

Deux types de dispositifs existent, qui sont notamment utilisés dans le cas des maladies neurocognitives :

- **le *tagging* (ou géo-repérage)** : la personne porte un dispositif (puce RFID) qui entraine l'émission d'un signal dès qu'elle quitte une zone déterminée (périmètre virtuel), à l'intérieur ou à l'extérieur. Le dispositif peut aussi être placé dans les murs et alerter si la personne a un comportement inhabituel.
- **le *tracking* (ou géo-localisation)** : la personne est localisée par un système GPS qui transmet sa position sur un téléphone portable ou vers un centre d'appel. Le dispositif peut intégrer un détecteur de malaise ou de chute, un bouton d'alerte et une possibilité d'entrer en communication vocale avec la personne.

Ces dispositifs peuvent être utilisés à la fois à domicile, à l'hôpital et en maison de retraite. Matériellement, ils peuvent prendre plusieurs formes : bracelet au poignet ou à la cheville, pendentif, dispositif placé dans le téléphone ou dans les chaussures, balise, ceinture, voire patch collé à même la peau.
Ces dispositifs sont souvent utilisés en complément d'autres mesures (vigilance humaine, digicodes, détecteurs de mouvement) ou pour éviter des mesures plus restrictives (confinement, contention).

Comme le souligne Catherine Ollivet, lorsque la personne est atteinte d'une maladie neurocognitive, ils peuvent être envisagés dans trois situations :

- Aux stades débutants, la personne peut, sur un trajet qu'elle connaît, prendre à droite plutôt qu'à gauche, et se retrouver totalement perdue, alors qu'elle se trouve à quelques rues de chez elle ;
- À un stade modéré, la personne peut confondre le jour et la nuit, et sortir faire les courses à deux ou trois heures du matin : seule dans l'obscurité, elle peut être terrorisée et se perdre ;
- À un stade avancé, la personne qui a perdu la mémoire du présent, peut se croire à une autre période de sa vie, et partir à la recherche d'un parent, souvent de sa mère, pour chercher un peu de réconfort. » (Ollivet 2009)

Les questions qui se posent ne sont pas les mêmes dans les trois cas.

Dans le premier cas, c'est la personne elle-même qui peut demander à porter le dispositif, qui la rassure. James McKillop, membre fondateur du *Groupe de travail écossais de personnes vivant avec un handicap cognitif*, en témoigne : « *Je suis pour les bracelets de géolocalisation ! J'aime me promener seul dans le quartier et aller acheter le journal le matin. Mais je me suis déjà perdu. Ça fait peur ! J'ai besoin de me sentir en sécurité. Donc je suis pour le bracelet, tant qu'il me permet de rester indépendant. Quand je ne comprendrai plus à quoi il sert, les choses seront différentes* » (Alzheimer Europe 2010).

Dans les autres cas, il existe un débat sur la question de savoir si ces dispositifs constituent une restriction abusive de liberté, ou une atteinte illégitime à la vie privée (Rialle, 2007, 2011). Pour Catherine Ollivet (2009), « *les malades [d'Alzheimer] perdent leurs repères dans l'espace et n'arrivent plus à évaluer le danger. Nombreux sont ceux qui se perdent, n'arrivent plus à rentrer chez eux et que l'on retrouve accidentés ou dans un état comateux. Certains sont même morts de froid.* ***C'est lorsqu'on les enferme qu'ils ne sont pas libres !*** »

En revanche, Cahill (2003) estime que le géo-repérage ne devrait pas avoir sa place dans l'accompagnement des maladies neurocognitives, car il n'est pas respectueux de la personne. Si le dispositif est trop voyant, il peut être stigmatisant ; s'il passe inaperçu, la tentation est grande d'en équiper la personne à son insu. Selon plusieurs auteurs, le pouvoir de définir un périmètre virtuel reflète le rapport de pouvoir inégal qui existe entre le personnel et les résidents. À domicile, il peut modifier les rapports de pouvoir dans les couples et les familles.

L'Institut national de la consommation a étudié huit de ces dispositifs en 2017. Par rapport à une étude de 2011, il souligne que la géolocalisation est plus précise et que l'autonomie des appareils s'est améliorée. Leur ergonomie est variable. En revanche, « *aucun contrat n'est satisfaisant d'un point de vue juridique (…), les conditions générales de vente ne respectent pas actuellement le code de la consommation.* »

Le débat éthique sur ces questions est ancien, puisque la mesure 40 du plan Alzheimer 2008-2012 soulevait déjà le problème. Depuis, la CNIL (2013) et le CNBD (2014) ont proposé des recommandations (voir ci-dessous et page suivante).

Selon nous, plusieurs points sont particulièrement importants à prendre en considération :

- La recherche régulièrement renouvelée d'un consentement ou d'unassentiment de la personne ;
- **Le respect des principes (nécessité, subsidiarité, proportionnalité, individualisation)** : ces dispositifs ne sauraient être une mesure systématique (ni pour tous les résidents d'un établissement, ni pour toutes les personnes atteintes d'une maladie neurocognitive, ni pour toutes les personnes sujettes à des sorties inopinées). La nécessité de recourir à ce moyen, l'absence de moyen alternatif, et la légitimité d'y recourir compte tenu des risques et des bénéfices, doivent être analysées au cas par cas, et régulièrement réévaluées ;
- Une autorisation d'un juge ou d'une autorité administrative paraît nécessaire lorsque le dispositif est placé à même le corps de la personne, sans son consentement ni son assentiment (compréhension au moins partielle de sa finalité). Dans les autres cas, un avis médical et une vigilance collégiale sont recommandés**.**

De manière générale, **ces dispositifs ne nous paraissent vraiment satisfaisants d'un point de vue éthique que lorsqu'ils permettent de renforcer *à la fois* la sécurité et la liberté de la personne**.

DISPOSITIFS DE GÉOLOCALISATION

<u>Les préconisations de la CNIL</u>
Commission nationale de l'informatique et des libertés (2013)

Afin de respecter les droits des personnes vulnérables, la CNIL fait les recommandations suivantes :

- recueillir si possible l'accord de la personne concernée ou celui de ses représentants légaux ou de ses proches. La personne doit au minimum être informée ;

- les appareils doivent pouvoir être désactivés et réactivés par les personnes concernées, lorsque celles-ci sont en possession de leurs moyens ;

- la procédure de gestion des alertes doit être précisée dans un protocole ;

- privilégier les systèmes qui laissent à la personne concernée l'initiative de la demande d'assistance, plutôt qu'une surveillance permanente ;

- s'appuyer sur une évaluation personnalisée des risques et non sur une logique de prévention collective. La géolocalisation ne doit pas être utilisée systématiquement pour toutes les personnes âgées ou tous les enfants accueillis dans un établissement ;

- avant de choisir ce type d'appareil, une évaluation collégiale et pluridisciplinaire doit donc être menée par l'équipe qui prend en charge la personne vulnérable.

<u>Charte du Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées</u> (CNBD, 2014) :
rédigée par un groupe de travail (co-rapporteurs : David Causse et Monique Ferry)
et présentée par Michèle Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie.

EXTRAITS

Ce document vise à « *dégager un point d'équilibre entre la sécurité et la liberté des âgés* » et « *permettre d'avancer progressivement vers une bonne définition de l'utilisation et des pratiques concernant les dispositifs de géolocalisation* ».

« Les technologies de géolocalisation peuvent contribuer à conjuguer les droits et aspirations fondamentales de liberté d'aller et venir, de sécurité et de qualité de vie des personnes vulnérables (…) tout en facilitant la vigilance bienveillante de leurs proches et des professionnels. »

« Il ne saurait être institué un recours systématique à la géolocalisation pour toutes les personnes présentant des troubles des fonctions intellectuelles (…) : le recours de principe est donc exclu (…). Le recours aux dispositifs de géolocalisation ne peut se faire que dans le cadre d'un projet personnalisé de soins et d'accompagnement »

« L'utilisation de la géolocalisation doit être considérée et appréhendée comme un outil d'accès à une plus grande liberté d'aller et venir pour la personne concernée. »

« L'utilisation des dispositifs de géolocalisation s'inscrit dans les logiques de subsidiarité et de proportionnalité, afin d'assurer un juste équilibre entre recherche du plus haut niveau possible d'autonomie et de qualité de vie d'une part, et de recherche des meilleures conditions de sécurité d'autre part. »

« Ces technologies ne sauraient se substituer à la nécessité de relations humaines suivies, et d'un accompagnement professionnel adapté. Cet appui technologique est facilitateur. »

« Si la personne est désorientée (…) ou déambule sans but apparent, le premier rôle des proches et des soignants est de rechercher et d'identifier, voire de résoudre, les raisons de ce comportement afin de mieux répondre à ses besoins. »

« Le consentement libre et éclairé est recueilli préalablement (…). Lorsque l'état de la personne [juridiquement] protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision éclairée, la décision relève du juge des tutelles ou du conseil de famille s'il a été constitué »

« Toute personne présentant des troubles des fonctions intellectuelles (…) doit être informée, de manière adaptée à sa capacité de discernement. » « La famille et les proches doivent bénéficier d'une information. »

« La mise en place de ce dispositif nécessite toujours un avis favorable médical. »

« La forme ou l'aspect [du dispositif] ne doivent pas comporter d'éléments péjoratifs ou stigmatisants pour la personne concernée ou ses proches. »

« Le fournisseur doit proposer une offre de formation pour permettre aux utilisateurs de maîtriser la solution et son adaptation aux situations.

« La personne âgée ou son entourage doivent toujours être en mesure de demander l'abandon du dispositif de géolocalisation

« Si la personne concernée se débarrasse continument du dispositif, il conviendra de considérer qu'il s'agit d'un refus et d'une cohérence qui doivent être respectés. »

« L'évaluation interdisciplinaire périodique (…) participe à la démarche qualité des prises en charge et des accompagnements. »

Liberté d'aller et venir *versus* sécurité dans les EHPAD: qu'est-ce qui doit primer ?
Quelques repères

La **liberté d'aller et venir** est un des droits fondamentaux les plus emblématiques. Composante de la liberté individuelle, elle est inhérente à la personne humaine et constitue un privilège des sociétés démocratiques. La liberté d'aller et venir est un droit individuel et subjectif, protégé par la Constitution française et par les conventions internationales. Il est donc placé au sommet de la hiérarchie du droit français. Elle fait partie de la liberté personnelle qui inclut notamment le droit de choisir son mode de vie et d'avoir une vie sociale.

La valeur juridique de la liberté d'aller et venir se situe donc au somment des droits et libertés. Par conséquent, la liberté doit être la règle. Cette référence doit systématiquement guider les réflexions éthiques et les décisions. Elle doit donc toujours être privilégiée sur la sécurité et ce n'est que dans des conditions strictement définies qu'il est possible d'y porter atteinte.

Les limites sont très strictement encadrées, comme pour le maintien de l'ordre public, qui comprend la tranquillité, la sécurité et la salubrité publiques. Certaines restrictions sont également possibles pour protéger d'autres droits et libertés ou principes de même valeur, impliquant une conciliation.

Ainsi, un Décret n°2016-1743 du 15 décembre 2016 est venu préciser les conditions nécessaires pour instaurer des mesures **individuelles** permettant d'assurer l'intégrité physique et la sécurité du résident et de soutenir l'exercice de sa liberté d'aller et venir dans les établissements sociaux et médico sociaux.

*« Le contrat de séjour peut comporter une annexe, qui définit les **mesures particulières** à prendre, autres que celles définies au règlement de fonctionnement, **pour assurer l'intégrité physique et la sécurité de la personne et pour soutenir l'exercice de sa liberté d'aller et venir**. Ces mesures ne sont prévues que dans **l'intérêt des personnes accueillies**, si elles s'avèrent **strictement nécessaires**, et ne doivent **pas être disproportionnées par rapport aux risques** encourus. Elles sont définies après examen du résident et au terme d'une **procédure collégiale** mise en œuvre à l'initiative du médecin coordonnateur de l'établissement ou, en cas d'empêchement du médecin coordonnateur, du médecin traitant. Cette procédure associe l'ensemble des représentants de l'équipe médico-sociale de l'établissement afin de réaliser une **évaluation pluridisciplinaire des bénéfices et des risques des mesures envisagées**. Le contenu de l'annexe peut être révisé à tout moment, selon la même procédure, à l'initiative du résident, du directeur de l'établissement ou du médecin coordonnateur ou, à défaut de médecin coordonnateur, du médecin traitant, ou sur proposition de la personne de confiance désignée en application de l'article »*
(article L311-4-1 du code de l'action sociale et des familles – droits des usagers)

« *Après examen du résident, le médecin coordonnateur ou à défaut, le médecin traitant, réunit, autant que de besoin, l'équipe médico-sociale pour réaliser une **évaluation pluridisciplinaire des risques et des bénéfices des mesures envisagées pour assurer l'intégrité physique et la sécurité de celui-ci et pour soutenir l'exercice de sa liberté d'aller et venir**. L'évaluation est conservée dans le dossier médical du résident*. »

En cas de « force majeure » ou d'impossibilité manifeste pour le résident de signer l'annexe au contrat de séjour, « *le médecin coordonnateur et le directeur d'établissement ou son représentant, prennent provisoirement **les mesures strictement nécessaires pour mettre fin au danger que le résident fait courir à lui-même par son propre comportement du fait des conséquences des troubles qui l'affectent**.[…]*»

A cet égard, il est proposé :
- que la pertinence du contenu de l'annexe soit revue systématiquement à échéances régulières

- que tous les dispositifs susceptibles de porter atteinte à la liberté soient strictement encadrés selon la méthode décrite ci-dessus. Hors établissement, une réflexion identique doit être menée notamment par l'entourage de la personne, en concertation.
Cela nous parait d'autant plus nécessaire que les bracelets de géolocalisation, par exemple, sont encadrés lorsqu'ils sont utilisés comme peine pour les prévenus, avec un juge dédié pour contrôler (le juge des libertés et de la détention), ou dans le cadre de la protection des femmes avec le bracelet anti-rapprochement pour les auteurs de violences. Il n'en va pas de même pour les personnes vulnérables. Pourquoi ?

Par ailleurs, il sera rappelé que juridiquement, la **sécurité** des résidents est une obligation contractuelle de moyens, ce qui suppose que la responsabilité des EHPAD ne peut être engagée sans que la preuve d'une faute ne soit rapportée, en l'occurrence le plus souvent un défaut de surveillance. Ainsi, lorsqu'une personne âgée est victime d'un dommage à l'occasion d'une fugue ou d'un conflit entre résidents, seul l'auteur du dommage est en principe responsable, à moins qu'une ou plusieurs dysfonctionnements dans l'organisation des équipes par exemple n'aient contribué à la réalisation de l'évènement. Si le juge estime qu'aucune faute n'a été commise par l'établissement, sa responsabilité ne sera pas engagée. La situation est jugée au cas par cas, à la lumière du contexte et de la personnalité de la personne, des pièces produites. Rien n'est déterminé à l'avance.

PROPOSITION # 16
Légiférer sur la « zone grise » pour savoir quoi faire quand la personne ne paraît plus avoir toutes ses capacités de discernement et de jugement

Comme on l'a vu, un usage « éthique » des technologies au grand âge est notamment conditionné par le recueil préalable du consentement libre et éclairé de la personne – ou à défaut par la recherche de son assentiment. Mais isolés socialement, ou dépendants de l'aide d'autrui pour leur vie quotidienne, les aînés peuvent avoir du mal à dire « non » aux propositions un tant soit peu insistantes qu'on leur fait. Et lorsqu'une maladie neurocognitive est présente, des troubles du discernement et du jugement peuvent empêcher la personne d'exprimer valablement sa volonté. Or, s'il a bien prévu que des tiers puissent alors être consultés, voire prendre des décisions, **tout se passe comme si le législateur français avait soigneusement évité de répondre aux questions suivantes**, qui sont pourtant fondamentales (Lacour & Lechevalier Hurard 2015, Eyraud 2017) :

- Selon quelle méthode déterminer si une personne a les *capacités de discernement et de jugement* requises pour prendre une décision de manière éclairée ?
- *Selon quels principes prendre les décisions* quand la personne est dans l'incapacité d'exprimer valablement sa volonté ?
- Que faire lorsqu'une personne qui n'est plus en capacité de comprendre les situations s'oppose, de manière verbale ou non verbale, à une aide qui lui serait manifestement bénéfique ?
- Comment *mieux prévenir et punir les abus de faiblesse*, tout en préservant les libertés de la personne ?

Ces questions ne sont spécifiques ni au grand âge, ni aux technologies, mais elles se posent très régulièrement dans ce contexte. Nous proposons d'y apporter des réponses inspirées, pour une part, de la législation mise en œuvre dans d'autres pays.

1- Voter un *Mental Capacity Act* à la française

Premièrement, le législateur français pourrait s'inspirer du *Mental Capacity Act* voté en 2005, et entré en vigueur en 2007 en Angleterre et au Pays-de-Galles. Ce texte contient plusieurs dispositions intéressantes :

- ***la présomption de compétence :*** toute personne, quels que soient son âge, ses difficultés ou sa pathologie, est présumée capable de prendre les décisions qui la concernent jusqu'à preuve du contraire (cette idée est bien entendu déjà présente dans le code civil) ;
- ***la tolérance vis-à-vis des décisions qui pourraient paraître déraisonnables :*** il ne faut pas conclure qu'une personne est incapable de décider sur la base de son apparence ou parce que sa décision paraît déraisonnable ;
- ***le soutien des capacités décisionnelles*** **:** avant de conclure qu'une personne est incapable de décider, il convient de tout faire pour voir si – avec de l'aide – la personne pourrait manifester les capacités requises ;
- ***apprécier la capacité à décider au cas par cas et en fonction de quatre critères*** *:* il ne faut pas se demander, abstraitement, si la personne est capable de prendre *des* décisions, mais si elle est en état, le cas échéant avec une aide, de prendre *cette décision-ci*. Et il faut apprécier cette capacité au regard de quatre critères :

[***compréhension***] La personne peut-elle *reformuler avec ses propres mots* le choix devant lequel elle se trouve et les informations qui lui ont été données ?
[***appréciation***] Comprend-elle que les informations qui lui sont données concernent *sa propre situation* ?
[***raisonnement***] Comprend-elle les *conséquences prévisibles* des différentes options ?
[***choix***] Exprime-t-elle un choix *relativement stable et cohérent* dans le temps ?

2- Clarifier le raisonnement qui devrait être celui des « décisionnaires supplétifs »
Comment les personnes censées prendre des décisions ou s'exprimer pour la personne doivent-elles procéder lorsque celle-ci ne paraît plus en mesure d'exprimer sa volonté ?

- Lorsqu'une mesure de protection est en place, les choses sont précisées par l'article 415 du code civil.
- Le code de la santé publique (art. 1111-6) et le code de l'action sociale et des familles (annexe 4-10) indiquent quant à eux que lorsqu'une personne a désigné une personne de confiance, celle-ci témoigne de ses souhaits, volontés et convictions. Mais cela suppose que la personne les ait fait connaître.
- Dans les autres cas, comment doivent procéder les « décisionnaires supplétifs » ? Agir en fonction de ce qu'ils considèrent être le meilleur intérêt de la personne ? Mais comment le déterminer ? Agir conformément à ce que la personne aurait souhaité ? Mais comment le savoir? Même si cela comporte une part de subjectivité, il semble préférable, lorsque c'est possible, d'agir en fonction de ce qui importe à la personne, de ce qui compte pour elle, de ce qui paraît renforce son estime de soi. Pour cela, il faut être attentif non seulement à ce qui lui cause du plaisir ou du déplaisir, mais aussi à ce qui la rend triste ou joyeuse, heureuse ou malheureuse (Gzil 2009).

3- Distinguer la capacité d'auto-détermination morale et la capacité légale de signer un contrat. Lorsqu'une personne donne son assentiment, un tiers de confiance pourrait être habilité à signer le contrat correspondant.

4- Introduire dans le droit français la notion anglo-saxonne d' « influence abusive » (*undue influence*) qui décrit une subversion de la volonté de la personne par la contrainte ou la manipulation (Gzil, 2014).

5- Créer, sous des conditions très strictes, une possibilité d'agir malgré l'opposition de la personne, lorsque ses capacités de discernement et de jugement sont manifestement altérées, et qu'une procédure collégiale permet de confirmer que cela va dans le sens de ce à quoi elle attache profondément de la valeur.

Il conviendra aussi de tirer les leçons de l'expérience anglaise. Les évaluations menées dix ans après l'introduction du *Mental Capacity Act* montrent que celui-ci est insuffisamment connu et mis en œuvre sur le terrain. Il conviendra de prévoir dans le droit français que ces dispositions fassent l'objet de mesures concrètes pour faciliter sa compréhension et son appropriation.

Lutter contre les stéréotypes incapacitants

Un certain nombre de lieux communs et d'idées reçues ont la vie dure et entrainent tous les jours, dans notre pays, des privations arbitraires de liberté et des atteintes injustifiées aux droits des personnes âgées. Lorsqu'une personne a des troubles de la mémoire et des fonctions exécutives, lorsqu'elle a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer et fait l'objet d'une mesure de tutelle aux biens et à la personne, les risques qu'elle subisse des atteintes injustifiées à ses droits fondamentaux sont considérablement majorés. Ces idées reçues, qui occasionnent ce que l'on pourrait appeler des « maltraitances par ignorance », si elles ne constituaient pas des atteintes flagrantes aux droits et libertés des personnes, sont les suivantes :

Idée fausse	Explication
« *Quand la personne est sous tutelle, c'est simple, on demande au tuteur*. »	C'est inexact. Selon la loi du 5 mars 2007, une mesure de protection ne prive pas automatiquement la personne du droit de prendre toute décision à caractère personnel, dans la mesure où sa capacité le permet. Dans tous les cas, **il convient d'informer la personne en priorité** et de rechercher son adhésion ou son assentiment (art. 457-1)
« *Nous avons la responsabilité de la personne, elle est vulnérable. Il faut donc minimiser tous les risques.* »	Il est exact que les établissements médico-sociaux, en particulier les maisons de retraite médicalisées, ont des obligations en termes de sécurité des personnes accueillies ou hébergées. Mais cela n'implique pas pour autant qu'ils doivent surveiller tous les faits et gestes des résidents, ni se donner pour objectif de supprimer tout risque, ce qui rendrait la vie de chacun impossible et s'apparenterait à un gouvernement de la personne.
« *Une fois que la personne a donné son consentement, celui-ci est définitif.* »	C'est inexact. **Un consentement n'est pas un blanc-seing**. Il doit être renouvelé, réitéré aussi fréquemment possible, *a fortiori* si la situation de la personne évolue. Il peut en outre être retiré à tout moment.
« *Une personne qui a des troubles cognitifs ou qui a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ne peut plus prendre de décisions* ».	C'est également inexact. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées peut aujourd'hui être posé aux phases très débutantes, alors que celle-ci n'altère nullement les capacités de discernement et de jugement de la personne. **Une personne peut avoir des troubles cognitifs** (de l'attention, de la concentration, de la mémoire, de l'anticipation…) **et rester capable de prendre des décisions en connaissance de caus**e. Une personne peut même avoir des idées délirantes : si ces croyances sont sans impact sur la manière dont elle prend sa décision, il n'y a pas de raison de remettre en cause son aptitude à prendre cette décision-ci.
« *La capacité à prendre des décisions, c'est une question de tout ou rien.* »	Il est exact que lorsqu'une personne ne peut plus prendre une décision qui la concerne, c'est une autre personne qui prendra cette décision pour elle. Cependant, une personne peut être capable de prendre certaines décisions et pas d'autres. Tout dépend de la nature et de la complexité de la décision qui est à prendre. Tout dépend également de l'habitude qu'elle a de prendre ce type de décisions. **Il ne faut pas se demander si une personne est « compétente » dans l'absolu, mais si une personne est compétente pour prendre *telle ou telle* décision**.
« *Quand une personne n'est plus capable de prendre une décision, les tiers décident à sa place*. »	C'est inexact. Quand une personne n'est plus capable de prendre une décision, il est souvent possible de rechercher son adhésion ou son « assentiment », c'est-à-dire un accord basé sur une compréhension partielle de la situation et de la décision qui est à prendre.

Il convient de lutter avec énergie contre tous ces stéréotypes, en expliquant clairement et simplement, en évitant tout jargon juridique, pourquoi ils sont erronés.

PROPOSITION # 17
Utiliser un outil moderne d'évaluation pour analyser les besoins et évaluer l'efficacité des réponses mises en place

Pour que l'approche par les capabilités que nous appelons de nos vœux (cf. proposition 6) puisse devenir réalité, il importe qu'elle se matérialise dans des pratiques et des organisations. C'est cette organisation-cible que nous décrivons à grands traits dans ce chapitre.

Selon nous, les technologies numériques permettront de changer de paradigme à trois conditions.

1. Un diagnostic multidimensionnel des aspirations, des difficultés et des ressources de la personne

En premier lieu, il convient de pouvoir réaliser une *évaluation multidimensionnelle de la situation de la personne*, en tenant compte de ses *ressources* (internes et externes) et de ses souhaits (ce qui compte pour elle, ce qui est important à ses yeux), et pas seulement de ses difficultés. C'est la condition pour déterminer ce qu'il convient de faire pour « *maximiser ses capabilités* », c'est-à-dire pour lui donner des opportunités réelles de mener le type de vie auquel elle attache de la valeur.
À l'heure actuelle, lorsque la personne vit chez elle, cette évaluation passe souvent par une visite à domicile, qui peut être proposée par la caisse de retraite, le conseil départemental, une mutuelle, une compagnie d'assurances ou un prestataire de produits et de services. Ces acteurs, dont les évaluations souvent se cumulent, ne font pas appel aux mêmes professionnels (ergothérapeute, travailleur social, conseiller en économie sociale et familiale, infirmière, médecin, gestionnaire de cas), et surtout ils n'ont pas recours aux mêmes instruments d'évaluation. Par exemple, bien que la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement ait instauré une évaluation multidimensionnelle, dans une enquête récente auprès des professionnels en charge de l'évaluation APA dans les départements, à peine un sur deux (54%) emploie un outil de recueil conforme à ce nouveau référentiel, faute notamment d'un dispositif dématérialisé de recueil de l'information (Castel-Tallet, Talbi et al. 2019).
Notons également que la formulation de souhaits ou d'aspiration, l'explicitation d'un « projet », peut prendre du temps. La personne peut avoir besoin d'être accompagnée dans l'explicitation de ce qui compte pour elle, de ce à quoi elle est attachée, et des moyens qui pourraient être mis en œuvre pour y parvenir.

2. Une réponse qui combine aides humaines, aides techniques et financement

Une fois que les souhaits, les difficultés et les ressources de la personne sont identifiés, il faudrait que celle-ci puisse – le cas échéant avec l'aide de ses proches – avoir une réponse qui combine aide humaine, aide technique et financement. Qu'elles se tournent vers leur caisse de retraite, leur mutuelle, le CCAS ou le département, les personnes âgées et leurs familles devraient avoir accès à un guichet unique, proposant une réponse transversale, associant public/privé à l'échelle du département. **Elles auraient besoin d'un professionnel qui, sur la base de l'évaluation, mais aussi de sa connaissance des réponses humaines, techniques et financières disponibles sur le territoire, les conseille et les accompagne, y compris dans les démarches administratives et la prise en main des technologies**. Ce professionnel peut être ergothérapeute, travailleur social, médecin traitant, coordinateur de parcours en santé, gestionnaire de cas (*case manage*), *care manager*…
Toutes choses égales par ailleurs, ce type de coordination existe dans le domaine du bâtiment, où des professionnels dédiés se chargent de coordonner les différents corps de métier qui doivent intervenir sur un chantier (plombier, électricien, couvreur, carreleur…). Comparaison n'est pas raison, mais les personnes âgées et leurs familles ont droit à une évaluation rigoureuse et régulière de leur situation, et à un accompagnement vers les aides humaines, techniques et financières dont elles pourraient bénéficier.
Avant la mise en place des technologies, il est important de réaliser des essais avec la personne. Cela permet que son consentement soit *éclairé par l'expérience*. L'ergothérapeute est un bon interlocuteur pour faire le lien entre la personne, ses capabilités (souhaits, difficultés et ressources) et les technologies.

3. Un outil moderne et standardisé d'évaluation multidimensionnelle partagé par tous les acteurs

Pour étayer ce diagnostic et cette réponse, et les réaliser de manière répétée et coordonnée, afin d'ajuster le plan d'aide, un outil moderne d'évaluation multidimensionnelle, partagé par tous les acteurs est nécessaire (Somme 2019). **La suite d'outils *interRAI* (*Resident Assessment Instrument)* nous paraît être un excellent candidat** (De Almeida Mello 2015). Elle a été retenue par la CNSA pour les évaluations réalisées par les gestionnaires de cas au sein des dispositifs MAIA. Elle est également mise en œuvre dans une trentaine de pays notamment pour s'assurer de la qualité des accompagnements.
Toujours perfectible, et d'ailleurs actualisée en permanence par un consortium de chercheurs et de cliniciens internationaux, elle présente toutes les caractéristiques d'un bon outil d'évaluation multidimensionnelle : validation scientifique, standardisation, informatisation, fiabilité, sensibilité aux changements, consignes structurées de codage, transparence des algorithmes, aide à la décision clinique, évaluation des politiques publiques…
Cette suite d'outils peut être utilisée aussi bien à domicile qu'en établissement, pour la perte d'autonomie, le handicap ou les soins de santé, et pour des personnes de tout âge. Elle nécessite une formation et un temps d'appropriation, pleinement justifiées compte tenu de la nécessité éthique d'une approche rigoureuse de ces sujets. Elle permet également, ce qui n'est pas à négliger, une évaluation de l'efficacité des politiques de santé.

Les informations recueillies de manière standardisée grâce à cet outil permettraient d'alimenter une plateforme numérique, comme celle à laquelle travaillent Dominique Pon et Laura Létourneau, les pilotes du chantier numérique de la stratégie *Ma Santé 2022.* Cela suppose que toutes les personnes qui saisissent des informations suivent les mêmes normes sémantiques.

Ajoutons que dans le cadre d'un paradigme des capabilités, où la personne elle-même est impliquée, il pourrait être intéressée que les personnes soient impliquées dans cette évaluation de leur situation, avec une dimension d'*auto-évaluation*.

PROPOSITION # 18

Développer une culture du questionnement et animer le débat démocratique au sein d'un *Espace national de réflexion et de prospective éthiques et juridiques*

Le questionnement éthique sur les technologies et services du grand âge et de l'autonomie devrait devenir permanent et devrait concerner l'ensemble des acteurs.
On l'a vu tout au long de ce rapport : les technologies et leurs usages questionnent, tant au plan moral qu'au plan éthique et juridique. Les problèmes et les options surgissent dès le moment de la conception, dans les choix, implicites ou explicites, faits par les ingénieurs et les développeurs. Ils sont aussi nombreux dans la phase d'industrialisation et de commercialisation. Enfin, de multiples questions se posent dans la mise en œuvre concrète des technologies sur le terrain, dans leurs usages sur les territoires.

La réflexion à mener se situe au niveau des principes (quelles règles de droit, quelles normes morales devraient encadrer la conception, la diffusion et l'usage des technologies ?). Elle doit aussi et surtout être menée « en situation ». En effet, **beaucoup de questions ne trouvent pas de réponse générale, mais demandent une réflexion au cas par cas, attentive à la singularité des personnes et à la diversité des situations**. Ainsi, ce qui peut apparaître comme une réponse appropriée à un moment donné, tant du point de vue des bénéfices pour la personne qu'en termes éthiques, peut ne plus du tout être une réponse adéquate et légitime quelques semaines ou quelques mois plus tard, parce que la situation a changé, parce que les difficultés, les souhaits et les ressources de la personne et de son entourage ont évolué.

Nous préconisons *de* développer une *culture du questionnement éthique* chez l'ensemble des acteurs, qu'il s'agisse des concepteurs et des développeurs, des industries et des *startups*, des chercheurs et des financeurs, ou de l'ensemble des usagers (aînés, familles, bénévoles, professionnels). Ceux-ci se questionnent déjà beaucoup et essaient d'apporter des solutions satisfaisantes. Il convient d'alimenter ce questionnement, au plus près des pratiques, de le nourrir, de le faciliter, et de créer les conditions pour qu'il soit le plus libre et le plus exigeant possible. L'enjeu est en effet que nous puissions – individuellement et collectivement – retrouver une capacité à *penser les technologies* et les contextes humains, parfois très fragiles, dans lesquelles elles prennent place, pour ne pas manquer à nos devoirs vis-à-vis des aînés, tout particulièrement lorsque ceux-ci sont dans une situation de fragilité, de vulnérabilité ou de précarité.

Quels qu'ils soient, les acteurs devraient également, lorsqu'ils en ressentent le besoin, pouvoir se tourner vers des lieux, des personnes et des institutions ressources, quand ils souhaitent un éclaircissement éthique ou juridique, ou des conseils plus spécifiques, à tous les stades de développement d'un produit (y compris pendant la recherche). L'enjeu est de taille, car cela signifie qu'il va falloir introduire des habitudes de réflexion éthique dans des TPE et des PME, dans des écoles de commerce et des écoles d'ingénieurs, dans des services de communication et de marketing. Mais nous sommes convaincus que cette réflexion y existe déjà, même si elle n'est pas nommée comme telle. Et c'est en portant cette culture éthique au plus près des pratiques que la filière de la *silver* économie gagnera définitivement ses lettres de noblesse et suscitera chez les clients et les consommateurs, que ce soit en *B to B* et en *B to C*, la confiance nécessaire à son développement.

Selon nous, cette réflexion éthique devrait être menée à la fois au plan local, notamment en s'appuyant sur les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER), et au plan national et européen, en lien avec le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), et avec le comité pilote du numérique qui a été créé sous son égide, à la demande du Premier ministre. Elle ne devrait pas seulement être menée filière par filière, mais permettre aux ingénieurs, aux développeurs, aux industriels, aux pouvoirs publics (État, villes, régions, départements) de mener une réflexion commune avec les aînés, leurs familles, les bénévoles et les professionnels. Pour que cette éthique soit ancrée dans les pratiques, il importe qu'elle soit alimentée par des études empiriques, par les travaux menés dans le champ des *Science and Technology Studies*, des sciences humaines et des « humanités numériques ».
Afin que cette réflexion soit réellement portée et incarnée, nous proposons qu'elle soit animée par un *Espace national de réflexion et de prospective éthiques et juridiques.*

Des missions d'observation, de ressource, de formation et de recherche pourront lui être confiées. En plus des acteurs déjà cités, Espace national devra également travailler en lien étroit avec la cellule éthique de la Stratégie nationale de santé, le Défenseur des droits, la CNIL et bien sûr la Filière Silver Éco.

Enfin, compte tenu de l'enjeu politique (au sens noble du terme) que représentent les technologies du grand âge et de l'autonomie, il nous semble que cet Espace national devrait aussi organiser, au niveau des territoires, des *Conférences citoyennes* pour débattre de ces sujets. De telles conférences sont actuellement organisées sur le climat.
Nous croyons que la transition démographique est aussi importante pour l'avenir de nos sociétés que la transition climatique et écologique. Et il nous semble primordial de *penser ensemble* la transition numérique, la transition démographique et la transition climatique (Berrut 2018).

NOS AUTRES PROPOSITIONS POUR ACCÉLÉRER LE CHANGEMENT DE PARADIGME

- **Créer des Trophées RSE de la Silver Économie afin de valoriser les bonnes pratiques et initiatives** (poursuivre et renforcer les initiatives menées en ce sens par exemple à la Silver Night)

- **Déployer régulièrement une campagne de prévention des risques liés à l'usage des technologies et du numérique**
  Une campagne relayée par voie télévisée aux heures de grande écoute pour les personnes retraitées, outre des affichages et communications numériques ou par courrier, affichage dans les lieux d'échange tels que les commerces pourraient être envisagées, avec une information sur les techniques de cyberdélinquance : démarchage numérique et téléphonique.

- **Soutenir le déploiement des technologies :**
  - au service de la santé au sens de la définition de l'OMS ;
  - permettant de valoriser les compétences
  - permettant de lutter contre l'isolement des équipes et permettant un partage d'information sécurisé
  - bénéfiques à l'inclusion et à un accès facilité aux droits

- **Collaborer avec les professionnels du droit pour construire un droit adapté au vieillissement avec les acteurs de la Filière Silver Économie**
  Le droit est vivant et évolue en permanence. Les auditions ont permis de relever de nécessaires évolutions afin de permettre un meilleur accès aux droits et à la justice notamment, mais aussi la nécessité de faire évoluer la protection des personnes, avec des insuffisances et complexités notamment pour obtenir la nullité des actes souscrits dans la « zone grise ». Des travaux pourraient être menés par la filière en concertation avec des associations de juristes d'entreprise, les avocats dont le Barreau de Paris, les notaires pour permettre les évolutions juridiques nécessaires à un meilleur accompagnement et protection des personnes et des entreprises.

- **Former les filières juridiques aux enjeux juridiques et éthiques du vieillissement**
  Alors que les enjeux juridiques et éthiques attachés au vieillissement sont essentiels, les filières du droit ne sont pas formées à la connaissance des pathologies ou à la psychologie du vieillissement par exemple. Nous proposons, en concertation avec la responsable de l'Ecole de Formation des Avocats de Paris et le Bâtonnier élu, de réfléchir à créer des modules de « gériatrie juridique » en formation continue.

- **Construire avec la CNIL le nouveau pack de conformité « Silver économie et données personnelles »**
  La CNIL nous a indiqué son projet de retravailler en 2020 sur le pack publié en 2017, pour en faire un outil de référence plus pratique, notamment pour aider les entreprises commercialisant des objets connectés. Nous proposons de constituer et piloter un groupe de travail au sein de la filière afin de construire ce référentiel en collaboration avec la CNIL, qui y est favorable. Celle-ci souhaite en effet rassurer les acteurs sur sa démarche collaborative voire de conseil aux entreprises pour les éclairer, dans un premier temps. Naturellement, les entreprises devront être en mesure de démontrer leur conformité lorsque ce référentiel sera disponible.

- **Former les professionnels et la population aux droits et libertés ainsi qu'aux enjeux juridiques et éthiques des Silver Tech**
  Les auditions et contributions ont permis d'identifier un besoin de formation. Il existe chez beaucoup d'acteurs une relative méconnaissance des droits et libertés, qui guident pourtant la pratique des professionnels au quotidien, en dehors de ceux qui ont suivi une formation dans le cadre d'un diplôme (directeur d'EHPAD…) ou d'initiatives privées d'entreprises ou groupes médico-sociaux par exemple.

Il nous paraît indispensable que l'ensemble des professionnels travaillant au service et parfois au contact direct de personnes âgées soient sensibilisés aux droits et libertés ainsi qu'à leur conséquences pratiques, dont ils n'ont parfois pas conscience.
Cette formation pourrait aussi intéresser des proches aidants.
Il est proposé de centraliser toutes les formations sur les territoires et de construire un module accessible via une plateforme numérique sous forme de cours à distance ou MOOCs par exemple, en partenariat, notamment avec l'Espace éthique Île-de-France, l'Institut National du Vieillissement à Montpellier et le SYNAPSE qui a été chargé par la filière de travailler sur la formation.

Conclusion
Dans quelle société et quel monde voulons-nous vivre demain ?

> « *Ou nous sommes partie prenante sans réserve d'une dynamique qui nous mène vers des champs inédits de connaissances et de possibles qui nous satisfont en tant que tels, et dont nous renonçons à évaluer la recevabilité en ce qui concerne leurs impacts péjoratifs, notamment s'agissant de la vie démocratique. Ou nous estimons indispensable de produire un appareil critique et une veille susceptibles d'éclairer et d'accompagner, tant que cela est encore possible, les processus décisionnels afin de préserver des exigences à réaffirmer.*
>
> *Dans cette seconde hypothèse, il conviendrait de ne pas s'en remettre qu'aux seules instances ayant mission d'intervenir dans les domaines juridiques, voire éthiques. Il semblerait justifié d'être inventif de dispositifs innovants intervenant au plus près des acteurs impliqués dans ces domaines, et de nature à créer les médiations nécessaires avec ceux qui, dans la société, doivent être à la fois informés et associés à des choix arbitrés selon des règles démocratiques, notamment de justice et de transparence*. »
>
> Emmanuel HIRSCH

À l'heure actuelle, la transition numérique paraît surtout véhiculer des craintes dans la société française : crainte d'une « ubérisation » de l'économie ; crainte d'une surveillance généralisée, contraire aussi bien à la préservation des libertés individuelles qu'à la préservation d'une vie privée ; crainte d'une exploitation sans scrupule des données à caractère personnel des individus par des groupes privés intéressés uniquement par le profit ; crainte enfin d'un rapport homme/machine déséquilibré, où les algorithmes ne seraient plus une aide à la décision, mais se substitueraient sans contrôle aux capacités d'analyse et de jugement des êtres humains.

Il en va de même dans le champ du grand âge et de l'autonomie : l'irruption apparemment rapide de technologies dont le mode de fonctionnement et les conséquences pratiques pour les aînés ne sont pas toujours bien comprises tranche avec la lenteur apparente avec laquelle des cadres juridiques et éthiques tardent à se mettre en place. Nous pensons malgré tout qu'une nouvelle approche de l'humanisme est possible, et que de même que l'imprimerie a rendu possible les échanges intellectuels qui ont constitué la Renaissance, les technologies numériques peuvent créer les conditions de l'émergence d'un rapport plus réfléchi, plus responsable et plus durable des hommes avec leur environnement.

De la même façon, nous pensons que la transition numérique est une opportunité pour rénover – et rendre plus « éthiques » et plus respectueuses des personnes – nos approches du vieillissement et de la perte d'autonomie. L'ensemble des propositions faites dans ce rapport visent à rendre possible ce changement de paradigme. Clairement, de notre point de vue, **si la transition numérique n'était envisagée – au bout du compte – que comme un moyen de réduire les coûts de l'offre, en matière d'accompagnement de la perte d'autonomie, on pourrait parler d'une occasion manquée**. Les technologies numériques, et les innovations sociales qui leur sont presque toujours associés, doivent nous inciter à repenser, au plus près des pratiques, l'approche de l'avancée en âge. Et comme le montre l'ouvrage que fait paraître Madame Michèle Delaunay (*Le fabuleux destin des baby boomers*, Plon), le jour même où nous rendons public ce rapport, l'arrivée à l'âge de la retraite des générations issues du *baby boom* constitue aussi une opportunité pour faire bouger les lignes.

Le présent rapport n'avait pas pour objectif d'énumérer l'ensemble des règles juridiques qui s'appliquent aux « Silver Tech ». Nous avons en revanche eu le souhait de sensibiliser aux grands enjeux et principes qui encadrent les technologies, depuis leur création jusqu'à leur destruction, en passant par leur commercialisation et usage. Ces principes et règles doivent être respectées avec d'autant plus d'attention que les technologies sont destinées à être utilisées par (ou au profit de) personnes âgées pouvant être plus ou moins fragilisées, tant physiquement que psychiquement, et donc en situation de vulnérabilité, selon la définition du code pénal.

Ce rapport formule aussi des recommandations afin d'améliorer et sécuriser les activités économiques des entreprises et entrepreneurs de la Filière, dans l'objectif de construire une filière « *saine et en bonne santé* », qui favorisera le « *bien vieillir* » des entreprises, c'est-à-dire leur pérennité, grâce à une politique individuelle et commune de prévention des risques juridiques et des comportements éthiques, notamment à l'égard de leur clientèle.

Nous proposons de poursuivre la consolidation de la Filière Silver Economie autour des valeurs qui l'ont portée depuis sa création, avec la conviction, partagée par l'unanimité des personnes auditionnées, qu'une démarche respectueuse des droits et libertés, collaborative et inclusive, vigilante vis-à-vis des dérives et tentations que le numérique et les perspectives offertes par le marché pourraient susciter, sera la garantie du succès et de la pérennité de toutes les entreprises qui s'y seront engagées.

Pour finir, nous voudrions rappeler cette phrase souvent attribuée à Nelson Mandela : « *Ce qui est fait pour nous, sans nous, est fait contre nous* ».

Afin de mettre en œuvre nous-mêmes la démarche participative que nous appelons de nos vœux, nous voudrions inviter les lectrices et lecteurs de ce rapport, en particulier tous les acteurs de la silver économie et les personnes âgées qui le souhaitent, à nous adresser avant le 31 décembre 2019 leurs commentaires, remarques et observations. Cela nous permettra de proposer au début de l'année 2020 une version consolidée et enrichie de ce rapport. Nous ne serons que plus légitimes à aller le présenter aux pouvoirs publics, dans le cadre de la préparation de la loi Grand âge et autonomie.

Pour que la France soit véritablement le pays « des droits de tous les hommes et de toutes les femmes ».

Bibliographie

(2012) Technologies et avancée en âge, *Gérontologie et Société*, n°141

(2016) Les gérontechnologies, mythe ou réalité ?, *Retraite et Société*, n°75

(2019) Concertation grand âge et autonomie. Rapport du groupe de travail « Données de gestion et interopérabilité des SI », 2019

ABDELNOUR Sarah & MÉDA Dominique, *Les nouveaux travailleurs des applis*, PUF, 112 p.

ACADEMIE DES TECHNOLOGIES (2014) *Impact des TIC sur la consommation d'énergie à travers le monde.* 43 p.

ANCTIL Hervé (2012) La santé et ses déterminants : mieux comprendre pour mieux agir, [Québec] : Ministère de la santé et des services sociaux

ALAJOUANINE (2017) Plaidoyer pour la convivance. Failles et faillites des sociétés hyperconnectées, 107 p. Paris : Hermann

ALZHEIMER EUROPE (2010) *The ethics issues linked to the use of assistive technology in dementia care*, 123 p.

ALZHEIMER SCOTLAND (2015) *Technology Charter for people living with dementia in Scotland*

AFNOR (2014) *Enquête nationale Silver Economie*, 28 p.

AGENCE NATIONALE D'APPUI À LA PERFORMANCE (ANAP) (2019) *Usage du numérique dans le secteur médico-social. 1er état des lieux national*

AGENCE NATIONALE DE LA SECURITÉ DES SYSTÈMES D'INFORMATION (ANSSI) (2010) *Maîtriser les risques de l'infogérance*

AGENCE NOUVELLE DES SOLIDARITÉS ACTIVES (2017) *What Works Centres: quels enseignements pour des politiques fondées sur la preuve ?*, 202 p.

AGE PLATFORM, *Questionnaire on new and emerging digital technologies and human rights*, Advisory Committee on the Human Rights Council

AQUINO Jean-Pierre (2013) *Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société*, 132 p.

AQUINO Jean-Pierre & BOURQUIN Marc (2019) *Les innovations numériques et technologiques dans les établissements et services pour personnes âgées*, 38 p.

ARNOUX Jean-Philippe & MEUNIER Hervé (2019) *Un logement adapté. La condition* sine qua non *pour vieillir chez soi.* Conseil national de la Filière Silver Economie, 5 p.

AUBERGÉ Véronique & de SANCTIS Julien (2019) Le robot social est un selfie de l'homme moderne, *The Conversation* 6 oct. 2019

BABINET Gilles, *Transformations digitales, l'avènement des plateformes*, Le Passeur, 154 p.

BASDEVANT Adrien et MIGNARD Jean-Pierre (2018) *L'empire des données. Essai sur la société, les algorithmes et la loi*, Don Quichotte, 278 p.

BERTHOLET Clément & LÉTOURNEAU Laura (2017) *Ubérisons l'État avant que d'autres ne s'en chargent*. Armand Colin, 214 p.

BESNIER Jean-Michel (2012) L'homme simplifié. Le syndrome de la touche étoile, Fayard, 208 p.

BERRUT Gilles (2018), *Les papys qui font boom. La longévité, une chance pour tous*, Solar Editions, 240 p.

BIANCARELLI Guilhem, BOUVIER Maëlle, BURGADE Lise et al. (sous la direction de Luc BROUSSY & Étienne GRASS) (2019), *Grand âge et numérique : objectif 2030. Rattraper le retard français.* Les études de Matières Grises, n°3), 60 p.

BJORNEBY S & VAN BERLO A (1997). *Ethical Issues in Use of Technology for Dementia Care. Aging in the contemporary society*. Knegsel, The Netherland, Akontes Publishing.

BRAMI Gérard (2007) *Les droits des personnes âgées hébergées*, Berger-Levrault, 224 p.

BONTEMPS Vincent (2018) La machine respectueuse.. *Revue française d'éthique appliquée* 5, 22-33

BROUSSY Luc (2013) *L'adaptation de la société au vieillissement de la population. France : année zéro !* Mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de la population, janvier, Paris

CABRILLAC Rémy (dir.) (2019), *Libertés et droits fondamentaux*, CRFPA grand oral, Dalloz, 1146 p.

CAISSE DES DÉPÔTS (2011) *Autonomie, innovation numérique et territoires. Retour d'expériences pour une meilleure conduite des projets de e-santé à destination des personnes âgées*,

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (2018) *Démarche prospective du Conseil de la CNSA. Chapitre 1 : Pour une société inclusive ouverte à tous*. 104 p.

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (2018) *Démarche prospective du Conseil de la CNSA. Chapitre 2 : Chez-soi : L'approche domiciliaire*. 144 p.

CALLON Michel, BARTHES Yannick, LASCOUMES Pierre (2014) *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique,* Seuil, première édition 2001
CAOUETTE A, VINCENT C & MONTREUIL B (2006) *Utilisation de la télésurveillance auprès des personnes âgées à domicile : pratiques actuelles et potentielles*. Québec, Université de Laval, Centre de recherche sur les technologies de l'information réseau
CARON DÉGLISE Anne, *L'évolution de la protection juridique des personnes. Reconnaître, soutenir et protéger les personnes les plus vulnérables*, Rapport de mission interministérielle, 2018
CASTEL-TALLET Marie-Antoinette, TALBI Benjamin et al. (2019) Les professionnels chargés de l'évaluation APA. *La Lettre de l'Observatoire* 54, Fondation Médéric Alzheimer, 28 p.
CAUSSE David et al. (dir.) (2006) *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligation de soins et de sécurité*. Editions ENSP, 319 p.
CERCLE VULNÉRABILITÉS ET SOCIÉTÉ (2019) *Participation sociale des aînés : Propositions pour valoriser et développer la participation sociale pour et avec les aînés*, 14 p.
CERNA (2014). *Ethique de la recherche en robotique*. Alliance Allistene, 60 p.
CHAPEL Élodie, GRUSON David (2019) *La révolution du pilotage des données de santé. Enjeux juridiques, éthiques et managériaux.* Editions LEH
CHARRAS Kevin & DRAMÉ Moustapha (2019) Treatment indications in clinical practice and applied research on psychosocial interventions for people with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 17
CHOULET Philippe, RIVIÈRE Philippe, *La Bonne Ecole 1. Penser l'école dans la civilisation industrielle*, Champ Vallon
CIGREF / SYNTEC NUMÉRIQUE (2018) Éthique et numérique : un référentiel pratique, 18 p.
CNIL (2011) Au-delà de la loi : la protection des données et de la vie privée, valeur de l'entreprise
CNIL (2012) *Big data, tous calculés ?* Rapport d'activité 2012, p. 80 et suiv.
CNIL (2018). Pack de conformité. Silver économie et données personnelles, 32 p.
CNIL (2018) *Applications mobiles en santé et protecion des données personnelles.* www.cnil.fr
COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (2018) *Enjeux éthiques du vieillissement*, Avis n°128, 68 p.
COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (2018) *Numérique et santé : Quels enjeux éthiques pour quelles régulations* ?, 100 p.
COMITÉ ÉCONOMIQUE ET SOCIAL EUROPÉEN (2019) *Mutation économique, technologique et sociale des services avancés de santé à la personne âgée* (avis d'initiative)
COMITÉ NATIONAL D'ÉTHIQUE SUR LE VIEILLISSEMENT (QUÉBEC) (2015) A*spects éthiques de l'utilisation de caméras vidéos dans les milieux de vie des aînés*, Avis n°1, 106 p.
COMITÉ NATIONAL POUR LA BIENTRAITANCE ET LES DROITS DES PERSONNES ÂGÉES ET DES PERSONNES HANDICAPÉES (CNBD) (2014). *Charte sur les bonnes pratiques relatives à l'emploi des dispositifs de géolocalisation en gérontologie au bénéfice des personnes âgées présentant des troubles des fonctions intellectuelles*, 6 p.
COMMISSARIAT GÉNÉRAL À L'ÉGALITÉ DES TERRITOIRES (2018) *Le vieillissement et ses enjeux*
COMMISSION MONDIALE D'ÉTHIQUE DES CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES ET DES TECHNOLOGIES (2017) *Rapport de la COMEST sur l'éthique de la robotique*, 64 p.
COMMISSION EUROPÉENNE (2015) Avis n°29 du Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies. « Les implications éthiques des nouvelles technlogies de santé et la participation citoyenne »
CONSEIL D'ANALYSE ECONOMIQUE (2016) Quelles politiques publiques pour la dépendance ?
CONSEIL D'ÉTAT (2014) Le numérique et les droits fondamentaux, étude annuelle, 446 p.
CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS (2012) *Ethique dans les usages du numérique en santé*, 52 p.
CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS & CNIL (2018) *Guide pratique sur la protection des données personnelles*, 40 p.
CONSEIL NATIONAL DU NUMÉRIQUE (2013) *Citoyens d'une société numérique : pour une nouvelle politique d'inclusion*.
CONSEIL NATIONAL DU NUMÉRIQUE (2013) *La santé, bien commun de la société numérique*
CONSEIL NATIONAL DU NUMÉRIQUE (2016) *Travail, emploi, numérique : les nouvelles trajectoires* (A BOZIO, A GRAMAIN, C MARTIN)
CORNE Christian & ETIENNE Jean-Claude (2012) *Les enjeux de la prévention en matière de santé*, Avis du CESE
DANTOINE Thierry (2016) *Évaluation socio-environnementale de dispositifs domotiques associés à la téléassistance destinés à la prévention des chutes au domicile de personnes âgées en perte d'autonomie en Creuse*. Etude DOMOLIM SOCIO. Rapport final d'étude, 148 p.

DE ALMEIDA MELLO J et al. (2015) Evaluations of home care interventions for frail older persons using the interRAI Home Care instrument: a systematic review of the literature. J Am Med Dir Assoc 16(2): 173
DELAUNAY Michèle (2019) *Le fabuleux destin des baby-boomers*, Plon
DREES (2017) Personnes âgées dépendantes : les dépenses de prise en charge pourraient doubler en part de PIB d'ici à 2060. *Etudes et résultats*
DROËS RM, CHARRAS K et al. 2017. Social health and dementia : a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. *Aging Ment Health* 21(1) : 4-17
DUCLOS A et al. (2007) Ressorts de santé et d'autonomie et offre de technologie et services pour personnes âgées à domicile. Rapport MADoPA pour la CNAV, la MSA, le RSI et la MISAP, Ministère de l'économie
DUMEZ Hervé, MINVIELLE Etienne, MARRAULD Laurie (2015) Etat des lieux de l'innovation en santé numérique, Fondation de l'Avenir, 92 p.
EL KHOMRI Myriam (2019) Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge 2020-2024, 136 p.
ELLUL Jacques (1988) *Le bluff technologique*, Hachette
ESPACE ÉTHIQUE ILE DE FRANCE (2016) *Charte « Éthique et relations de soin à domicile »*, 28 p.
ESPACE ÉTHIQUE ILE DE FRANCE (2017) *Charte « Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution »*, 28 p.
ESPACE ÉTHIQUE ILE DE FRANCE (2018) *Manifeste.* « *Vers une société bienveillante »*, 28 p.
EUROSTAT (2019) *Ageing Europe : Looking at the lives of of older people in the EU*
EYNARD Colette (dir.) (2019) *Les vieux sont-ils forcément fragiles et vulnérables ?* eres
EYRAUD Benoît. (2017) Maladie d'Alzheimer : la difficile spécification des droits fondamentaux. *Gérontologie et société* 154 : 61-75
FEENBERG Andrew, *(Re)penser la* technique*. Vers une technologie démocratique,* La Découverte, 2004
FEHAP & SYNTEC (2017) *Livre blanc. Le financement de la transformation numérique du parcours de vie*
FIEEC (2018). Guide pratique. « Règlement européen sur les données à caractère personnel », 40 p.
FISCHER Flora (2014) *Éthique et numérique : une éthique à réinventer*, CIGREF, 34 p.
FONDATION DE L'AVENIR (2016) La télé-médecine en EHPAD mutualiste,
FONDATION DE L'AVENIR (XXX) Etat des lieux de l'innovation en santé numérique.
FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE (2007) *Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance*
FORTEZA Paula, Rapport sur le projet de loi relatif à la protection des données personnelles, Assemblée nationale, rapport n°592,
FRANCO Alain, FROSSARD M, MONTANI C (dir.) (2000) *Télémédecine en gérontologie*, Serdi, 228 p.
FRANCO Alain et BLANCHARD François (2017) Fondements et repères pour une démarche clinique éthique. L'exemple de la gériatrie. *Revue de gériatrie* 42(1) : 29-42 [En ligne]
GODART Elsa (2016) *Je selfie donc je suis. Les métamorphoses du moi à l'ère du virtuel*, Albin Michel, 224 p.
GROUPE D'EXPERTS DE HAUT NIVEAU SUR L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE CONSTITUE PAR LA COMMISSION EUROPEENNE EN JUIN 2018 (2019) *Lignes directrices en matière d'éthique pour une IA digne de confiance*, 56 pages
FERAL-SCHUHL Christiane (2018), *Cyberdroit, le droit à l'épreuve de l'internet*, Dalloz, 7ème éd., 1852 p.
GILLE Bertrand (1978), Histoire des techniques, Gallimard, 1680 p.
GODART Elsa (2016) *Je selfie donc je suis. Les métamorphoses du moi à l'ère du virtuel*, Albin Michel, 224 p.
GROUPE D'EXPERTS DE HAUT NIVEAU SUR L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE CONSTITUE PAR LA COMMISSION EUROPEENNE EN JUIN 2018 (2019) *Lignes directrices en matière d'éthique pour une IA digne de confiance*, 56 pages
GRUSON David (2018) *La machine, le médecin et moi.* L'Observatoire, 160 p.
GUCHER Catherine (2012) Technologies du « bien vieillir et du lien social » : questions d'acceptabilité, enjeux de sens et de continuité de l'existence, *Gérontologie et Société* 141(2) : 27-39
GUEDJ Jérôme, BROUSSY Luc, KUHN-LAFONT Anna (2018), *Les personnes âgées en 2030*, Les études de Matières Grises, n°1, 52 p.
GZIL Fabrice (2009) *Maladie d'Alzheimer : Problèmes philosophiques*, Presses Universitaires de France, 264 p.
GZIL Fabrice (2014) *La maladie du temps*, Presses Universitaires de France, 72 p.
GZIL Fabrice (2016), *Le notaire face aux citoyens en situation de handicap cognitif*, Fondation Médéric Alzheimer, 24 p.
HAUTE AUTORITE DE SANTE (2019) *Numérique : quelle (r)évolution ?* Rapport d'analyse prospectibve
HAUTE AUTORITE DE SANTE (2018) *Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie*

HAUTE AUTORITE DE SANTE (2019) *Guide méthodologique relatif à la prise en compte des impacts organisationnels dans l'évaluation des technologies de santé*

HIRSCH Emmanuel, COUTELLEC Léo, WEIL-DUBUC Paul-Loup (2015) Big data *et pratiques biomédicales.* Les Cahiers de l'Espace Éthique, n°2, 67 p.

HIRSCH Emmanuel (2019) *La lutte, la révolte, l'espérance. Témoigner jusqu'au bout de la vie*. Le Cerf, 200 p.

HOTTOIS Gilbert (1984) *Le signe et la technique*, Aubier Montaigne, 222 p.

HOURCADE Jean-Charles, LALOË Francis, SPITZ Erich (2010) *Longévité de l'information numérique*, EDP Sciences, 106 p.

ITEANU Olivier (2016), *Quand le digital défie l'État de droit*, , Eyrolles, 188 p.

INSTITUT NATIONAL DE LA CONSOMMATION (2011). Pour ne plus se sentir perdu : Huit dispositifs de géolocalisation des personnes désorientées, 60 millions de consommateurs, n° 465

INSTITUT NATIONAL DE LA CONSOMMATION (2017). Dispositifs de géolocalisation. Etude réalisée par l'INC avec le soutien de la CNSA. 60 millions de consommateurs, n° 527

INSEE (2016) Projections de population à l'horizon 2070 : deux fois plus de personnes de 75 ans et plus qu'en 2013. Blanpain N et Buisson G, Insee Première

KENIGSBERG Paul-Ariel et al. (2017) Assistive technologies to address capabilities of people with dementia : from research to practice, *Dementia* 18(4) : 1568-1595

KORNFLED-MATTE Rosa (2017) Report of the Independent Expert on the enjoyment of all human rights by older persons, Nations Unies, 18 p.

LACOUR Clémence (2007) *Vieiilesse et vulnérabilité*, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, 569 p.

LACOUR Clémence & LECHEVALIER HURARD Lucie (2015) Restreindre la liberté d'aller et venir des personnes âgées ? L'épineuse question de la capacité à consentir des personnes atteintes de troubles cognitifs. *Revue de droit sanitaire et social* : 283-294

LAPERCHE Bandine et UZUNIDIS Dimitri (2015) *Vieillissement de la population et géront'innovations.* Réseau de recherche sur l'innovation. Chaire Transitions démographiques, transitions économiques, 154 p.

LAUVERGEON Anne (2013). *Un principe et sept ambitions pour l'innovation.* La Documentation française, 60 p.

LEE Kai-Fu (2019) *IA : La plus grande mutation de l'histoire*, Les Arènes, 377 p.

LEFEUVRE Karine, GROSS Olivia, OLLIVIER Roland (2018) La démocratie en santé en question(s), EHESP, 144 p.

LHUILLIER Jean-Marc (2015)Les droits des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, Presses de l'EHESP, 280 p.

LIBAULT Dominique (2019) *Concertation grand âge et autonomie*, 228 p.

MALAKOFF MEDERIC (2012) MAATEIS. Maintien de l'autonomie des aînés par les technologies et l'innovation sociale. Présentation des résultats de l'expérimentation. 64 p.

MANERA Valeria, ROBERT Philippe et al. (2017) Recommendations for the use of serious games in neurodegenerative disorders. *Frontiers in Psychology* 8 : 1243

MENET Nicolas et ZIMMER Benjamin (2018) *Start up, arrêtons la mascarade. Contribuer vraiment à l'économie de demain*, Dunod, 232 p.

MICHEL Hervé, PICARD Robert, PREVOT-HUILLE Hélène (2018), L'avenir des Silver Tech : Conception, usage, évaluation, Fondation de l'Avenir, Presses de l'EHESP, 384 p.

MUTUALITE FRANÇAISE (2018) *L'utilisation du robot PARO dans des EHPAD auprès de résidents atteints de troubles cognitifs,* 194 p.

NATIONAL ACADEMY OF ENGINEERING (2019) Technologies for aging. *The Bridge* 49(1), 3-67

OLLIVET Catherine (2009) Les nouvelles technologies entre fantasmes et service rendu, *Silver Eco.fr*

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (2016) *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé*, 296 p.

PARLEMENT EUROPEEN (2017) Règles de droit civil sur la robotique. Résolution du Parlement européen du 16 février 2017 avec recommandations à la Commission. (2015/2103(INL))

PAUL Christian et FERAL-SCHUHL Christiane (2015) *Rapport d'information déposé par la commission de* réflexion et de propositions sur le droit et les libertés à l'âge du numérique. Numérique et libertés : un nouvel âge démocratique. Assemblée nationale, rapport n°3119, 308 p.

PETITS FRERES DES PAUVRES (2018) *L'exclusion numérique des personnes âgées,* 76 p.

PINO Maribel, CHARLIEUX Benoît et al. (2018) « Les robots sociaux : quel impact et quels enjeux dans la maladie d'Alzheimer ? », In : Serge Tisseon (ed.) Robots, de nouveaux partenaires de soins psychiques, eres, 147-156

PINO Maribel et RIGAUD Anne-Sophie (2014), La robotique comme nouvelle forme d'accompagnement de la personne âgée, *NPG*

PIVETEAU Denis et CASAGRANDE Alice (2019) *Note d'orientation pour une action globale d'appui à la bientraitance dans l'aide à l'autonomie.*

POLS Jeannette (2015) Towards an empirical ethics in care : Relations with technologies in health care. *Medicine, Health Care and Philosophy* 18(1), 81-90
PON Dominique & COURY Annelore (2018) *Stratégie de transformation du système de santé. Accélérer le virage numérique* (rapport final)
PUECH Michel (2016) Homo Sapiens Technologicus (2008), Le Pommier,
RIALLE Vincent (2007) *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgées et de leurs familles*. Rapport.
RIALLE Vincent (2007) Technologie et Alzheimer : appréciation de la faisabilité de la mise en place de technologies innovantes pour assister les aidants familiaux et pallier les pathologies de type Alzheimer. Thèse de doctorat en éthique médicale. Université Paris 5 Descartes.
RIALLE Vincent (2011) *Évaluation socio-sanitaire de technologies de l'information pour la géolocalisation de malades de type Alzheimer. Phase 2 : Expérimentations et analyses*. CHU de Grenoble, 138 p.
RIVIERE Anne-Carole & BRUGIÈRE Amandine (2010) Bien vieillir grâce au numérique. Autonomie, qualité de vie, lien social. FYP Editions, 160 p.
RIFKIN Jeremy (2012) *La troisième révolution industrielle*, Les liens qui libèrent, 380 p.
SANCTIS Julien de (2018), Pour une citoyenneté technologique http://julien-desanctis.com/pour-une-citoyennete-technologique/
SANCTIS Julien de (2019), Non les artefacts ne sont pas neutres !, TEDxVetAgroSup, https://www.youtube.com/watch?v=yJGPqRDTieY
SCIENCE ADVICE FOR POLICY BY EUROPEAN ACADEMIES (2019) *Transforming the future of ageing.* 294 p.
SCLOVE Richard (2010) Reinventing technology assessment. A 21st Century model using Citizen participation, collaboration and expert analysis to inform and improve decision-making on issues involving science and technology, 104 p.
SCLOVE Richard*, Choix technologiques, choix de société, Descartes & Cie,* 2004
SIMONDON Gilbert (2001), Du mode d'existence des objets techniques (1958), Aubier
SNITEL (2011) *Charte éthique et déontologie professionnelle : les industriels du SNITEM s'engagent*, 8 p.
SOMME Dominique (2019) Financement de la perte d'indépendance : l'urgence à changer d'outil, *Gérontologie et société* 158 : 175-182
STIEGLER Bernard (dir.) (2014) *Digital Studies : organologie des savoirs et technologies de la connaissance*, FYP éditions, 189 p.
STIEGLER Bernard (2015) *La société automatique 1, l'Avenir du travail*, Fayard, 300 p.
SYNTEC NUMÉRIQUE (2015) *Révolution digitale : un nouveau rôle pour les acteurs du numérique ?*, Livre blanc,
TCHALLA Achille (2013) *Contribution à l'étude de l'efficacité des interventions domotiques et téléassistances dans la prévention des chutes à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et Alzheimer au stade léger à modéré*. Thèse de recherche clinique, innovation technologique, santé publique, Université de Limoges, 314 p.
TISSERON Serge (2018) *Petit traité de cyber-psychologie, pour ne pas prendre les robots pour des messies et l'IA pour une lanterne*, Le Pommier, 299 p.
TURKLE Sherry (1995) Life on the screen. Identity in the age of the Internet. Simon & Schuster, 347 p.
VIAL Stéphane (2012), *La structure de la révolution numérique : philosophie de la technologie*, thèse de doctorat en philosophie, Université Paris Descartes, 302 p.
VILLANI Cédric (2018) *Donner un sens à l'intelligence artificielle. Pour une stratégie nationale et européenne*, 235p.
VIRILIO Paul (2009) *Le futurisme de l'instant.* Galilée, 104 p.
ZWIJSEN Sandra et al. (2011) Ethics of using assistive technology in the care for community-dwelling elderly people : an overview of the literature. *Aging Mental Health* 15(4) : 419-27

ANNEXE
Déclaration sur les liens d'intérêts entre Solenne Brugère et les professionnels de la Silver économie et Santé

Dans un souci de transparence, dans les limites des impératifs du respect du secret professionnel attaché à la profession d'avocat, il est précisé que Solenne Brugère a assuré plusieurs missions de conseil, formations ou colloques ou articles pour des entreprises ou organismes ayant participé aux auditions dans le cadre du présent rapport, autour des enjeux juridiques et éthiques et notamment du respect des droits des seniors.
Formation sur le cycle d'un produit pour Silver Valley, une collaboration avec Géronotonews avec divers articles notamment sur les droits et la clarté du langage, un article pour Maison de Retraite magazine sur la médiation de la consommation.

Le seul lien professionnel pouvant être évoqué est une mission pour le groupe Logévie, Monsieur Mario Bastone en ayant parlé publiquement à Bordeaux, dans le cadre d'expérimentations de solutions innovantes menées en Aquitaine dans des résidences autonomie afin de sécuriser les relations contractuelles B to B et B to C, en veillant au et prescriptions en matière de consentement, et clarté des informations (données personnelles…) dans une démarche de respect des droits et lutte contre l'abus de faiblesse.

Elle est administratrice du SYNAPSE, dont elle a rédigé la deuxième version de la Charte éthique en 2017, ce qui doit être précisé puisque le Président et d'autres membres du conseil d'administration soucieux d'une démarche économique éthique ont été auditionnés.

Elle est enfin Ambassadrice du jeu 2 minutes ensemble ! auquel elle a collaboré pour favoriser les liens intergénérationnels et la lutte contre l'isolement des seniors, avec Raphaëlle de Foucauld, thérapeute, avec laquelle elle travaille également à la création de programme de bien-être pour les aidants et aidantes, contributrice au présent rapport.

Le jeu ayant été primé à la Silver Night 2018, à la Bourse Charles Foix 2018, notamment par l'AFNOR, et sélectionné dans le cadre d'un appel à projet de la CNAV en 2019 pour lutter contre l'isolement des seniors en Ile-de-France, il sera indiqué que certains organisateurs ou membres du jury ont participé au rapport, eu égard à leurs expertises et expérience du sujet et du secteur.

Conformément aux principes essentiels de la profession d'avocat, la rédaction du rapport et préconisations ont été établies avec conscience dans le respect des règles d'indépendance et de probité.

La Filière Silver Économie et l'association *France Silver Éco*

La ***Silver Économie*** est l'économie dédiée à l'avancée en âge de nos sociétés.
Comme son nom l'indique, la Silver Économie n'est pas un marché mais une économie transversale qui trouve des déclinaisons dans de nombreux marchés.
À l'instar de la *Green Économie,* le vieillissement de la population est en effet une lame de fond qui va impacter tous les secteurs : loisirs, transports, alimentation, sécurité, santé, domicile, habitat collectif, assurance, assistance, téléphonie, Internet, sport… *etc.*

En France, la **Filière *Silver* Économie** s'est structurée, alors que le phénomène mondial de vieillissement des populations est une réelle opportunité, porteuse de croissance et d'emplois. La filière est présidée et animée par l'association *France Silver Éco.*

France Silver Éco a vocation de fédérer les acteurs qui souhaitent proposer ensemble des solutions et produits permettant de répondre aux besoins des seniors, qu'ils soient actifs et indépendants, fragiles ou en perte d'autonomie. Elle réunit collectivités territoriales, industriels, financeurs, *clusters*, et fédérations représentatives. Elle prône une vision active de la séniorité où habitat adapté, mobilité, inclusion sociale et santé préventive sont des axes essentiels du bien vieillir.

14 rue Alexandre Parodi
75010 Paris

filieresilvereconomie.fr
contact@filieresilvereconomie

twitter.com/FiliereSilver

L'Espace éthique

L'Espace éthique a été créé en 1995 par le Professeur Emmanuel Hirsch à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. En 2013, il a été désigné *Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France* par l'Agence régionale de santé. Depuis 2010, il est également *Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies neuro-évolutives*.

C'est un **lieu de réflexion, d'engagement et de recherche** sur l'ensemble des questions éthiques et sociétales liées à la santé, à l'autonomie au soin et à l'accompagnement.
C'est aussi un **lieu de ressources**, avec de nombreuses publications, un site Internet très fourni (ressources bibliographiques, vidéos) et la publication de la *Revue française d'éthique appliquée.*

Soucieux de contribuer au débat public, l'Espace Éthique organise des **rencontres pluridisciplinaires et pluriprofessionnelles** et des **débats citoyens**.
En partenariat avec l'*Université Paris-Saclay*, il propose également des **formations (DU, master, doctorat)** en éthique de la recherche, du soin et de l'accompagnement dans l'ensemble du champ santé, autonomie et société.

Espace Éthique – CHU St Louis
1 avenue Claude Vellefaux
75010 Paris

espace-ethique.org
contact@espace-ethique.org
+33 (0)1 44 84 17 57

facebook.com/espace.ethique
twitter.com/EspaceEthique
youtube.com/EspaceEthique