

GRAND ÂGE ET AUTONOMIE

Des technologies au service des capacités

Une nouvelle approche de l'humanisme
au service de l'intérêt commun

Solenne BRUGÈRE

Avocate
Cabinet b Ethics

Fabrice GZIL

Philosophe
Espace éthique Île-de-France

Avec le concours de

Guislain 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 & Health*, CHU Nantes
Président-fondateur
du Gérontopôle Pays de la Loire

Conseil national de la Filière Silver Économie

21 novembre 2019

Conclusions de la mission sur les enjeux éthiques et juridiques des technologies pour les personnes âgées

Solenne Brugère, avocate, cabinet b Ethics

Fabrice Gzil, philosophe, Espace Éthique Île-de-France

avec le soutien de Madame Guislaine Alajouanine et de Monsieur le Pr. Gilles Berrut

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 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.

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 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 scénarii 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...** - 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 leur 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. Mais nous pensons vraiment que ce serait considérer les choses par le petit bout de la lorgnette 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 pour adopter enfin le paradigme des capacités, qui induit une approche préventive, inclusive, tout au long de la vie, et qui permet une réponse domiciliaire, financièrement soutenable par les familles et par la collectivité.

Mais 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 organisé, nous avons rencontré plus de cent personnes : 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 avons posté en ligne. Ce sont donc au total cent-cinquante personnes qui ont accepté de réfléchir à nos côtés.

Nos propositions

Au final, nous sommes parvenus à **18 propositions**, que nous résumons brièvement ici.

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 dans le grand âge et 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. Par exemple, doit-on autoriser les familles qui le souhaitent à installer dans la chambre de leur parent en EHPAD des **caméras** pour lutter contre les phénomènes de maltraitance ? Des problèmes récurrents sont aussi remontés : Comment procéder avec les aînés qui ont des **troubles du discernement** et ne peuvent plus décider pour eux-mêmes

A- INNOVER ET RESTER FERME SUR LES PRINCIPES FONDAMENTAUX

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 au service de la qualité de vie de la personne, dans la respect de sa qualité de vie.

2- Les technologies peuvent faciliter le travail et améliorer la qualité de vie des aidants familiaux, bénévoles et professionnels, mais elles doivent avant tout être au service de la personne âgée elle-même.

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 que c'est pour son bien.

3- Les évolutions technologiques ne nécessitent pas de modifier les grands principes généraux du droit français, qui restent pertinents et adaptés pour encadrer les usages.

Dignité, vie privée, liberté d'aller et venir, sécurité. Respect du 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 du pouvoir aux individus sur leurs données personnelles (auto-détermination informationnelle).

De nouvelles notions et de nouvelles règles sont nécessaires : garantie humaine ; partage d'informations

5- La visée des technologies devrait être 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 une question *politique*, parce qu'elle nous invite à réfléchir au type de société dans lequel nous voulons vivre demain, et au type de vivre-ensemble que nous bâtir. Une société de l'idéologie de la vitesse, du rendement, de la croissance pour la croissance ? Ou une société de la convivance, c'est-à-dire une société qui crée du lien social et du bien-vivre ensemble ?

6- Le numérique est aussi l'occasion de passer d'un paradigme des incapacités à un paradigme des capacités

L'approche par les incapacités est tardive, centrée sur les pertes, institutionnelle, cloisonnée. L'approche par les capacités (= opportunités réelles données à l'individu de vivre le genre de vie auquel il attribue de la valeur) est préventive, centrée sur les ressources, domiciliaire et coordonnée. Elle est rendue possible par les technologies numériques, domotiques, l'intelligence artificielle et la e-santé.

Appel à contributions

En cohérence avec la démarche participative que nous appelons de nos vœux, nous invitons l'ensemble des lecteurs et lectrices de ce rapport, et en particulier les acteurs de la silver économie qui le souhaitent, à nous adresser leurs questions, remarques et observations avant le 31 décembre 2019. Nous pourrions ainsi tenir compte de leurs observations afin de **proposer une version consolidée de ce 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.

B – FÉDÉRER LES ACTEURS DE LA FILIÈRE AUTOUR DE CINQ VALEURS

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 : méthodes d'évaluation, publication des résultats de la recherche, information des personnes qui y ont participé aux expérimentations.

8- Créer de la confiance en renforçant la transparence, notamment grâce à un centre de preuves, qui dit ce que peut, et ne peut pas faire une technologie.

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 avec un bon niveau de preuve, voire d'autoriser la mise sur le marché des technologies touchant à la santé.

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

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 pro-actives pour protéger les systèmes, connaître et être vigilant au chemin de la donnée ; sécurité d'accès aux données personnelles, notamment médicales. 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 Santé).

12- Co-construire des « Silver Rules » pour fédérer la filière autour d'une **charte éthique** commune sur la base des cinq valeurs précédentes qui constituent un socle de valeurs partagées. Préciser ensemble ce qu'implique concrètement leur traduction dans la réalité (conformité / compliance). Et structurer une offre de formation adaptée sur les enjeux éthiques et juridiques pour toutes les acteurs de la Silver Economie, 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 maltraitance » : Ne pas suivre l'exemple texan et québécois

Il ne paraît pas du tout opportun que le législateur français suive l'exemple des législateurs texan et québécois et autorise la captation d'image dans les chambres des résidents d'EHPAD à des fins de lutte contre la maltraitance. À part le Québec, il s'agit d'une pratique en déclin : le coût du dispositif est prohibitif, son efficacité est très discutée, cela rompt la confiance entre les familles et les équipes, et risque de porter gravement atteinte à la dignité du résident puisque les dispositifs sont vulnérables au piratage.

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, préparé et encadré de ces machines comporte des risques importants compte tenu de notre tendance naturelle à attribuer une intentionnalité à ce type de robots.

15- Ne recourir à la géolocalisation que lorsqu'elle permet de renforcer à la fois la sécurité et la liberté

Il est impossible de tenir un discours général sur les dispositifs de géo-repérage (*tagging*) ou de géolocalisation (*tracking*), tant les questions éthiques dépendent de la situation : Le dispositif est-il visible ou dissimulé ? La personne comprend-elle sa fonction ? Peut-elle elle-même le mettre en route et le désactiver ? Il semble en revanche qu'on est en présence d'un usage vraiment légitime quand le dispositif a pour effet d'accroître à la fois la liberté et la sécurité de la personne.

16- Légiférer sur la « zone grise » pour savoir quoi faire quand la personne a des troubles du discernement

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 a des troubles du discernement qui paraissent l'empêcher de prendre des décisions en connaissance de cause ou de consentir de manière véritablement éclairée. Ce problème n'est pas propre au domaine des technologies, mais il s'y pose de manière particulièrement aiguë. Il convient d'avoir le courage d'avancer sur ce sujet. Le *Mental Capacity Act* voté en Angleterre et au Pays-de-Galles en 2005 pourrait constituer une source d'inspiration.

17- Utiliser un outil moderne d'évaluation multidimensionnelle pour analyser les besoins en matière de produits et services technologiques et pour évaluer leur impact

Pour évaluer rigoureusement de quelle technologie une personne a besoin, et pour apprécier si les technologies et services qu'elle utilise 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 capacités (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 (SMAF, interRAI). Il faut les mettre en œuvre.

18- 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 éthique et juridique sur les technologies et services du grand âge et de l'autonomie*, qui sera notamment chargé d'animer dans les territoires des Conférences citoyennes sur tous ces sujets.