



ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ILE-DE-FRANCE

b Ethics Avocats

Vieillesse et nouvelles technologies :
Enjeux éthiques et juridiques

**Pour des technologies au service
des capacités 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 réfléchir 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

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 <i>prise en charge des incapacités</i> à un paradigme de la <i>promotion des « capacités »</i> , 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 « <i>Silver Rules</i> » 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 maltraitance » : <i>ne pas</i> 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 (<i>tracking</i>) et de géo-repérage (<i>tagging</i>) que lorsqu'ils permettent de renforcer <i>à la fois</i> 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 <i>Espace national de réflexion et de prospective éthiques et juridiques</i>	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 capacités, 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 avons 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- 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 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 « capacités ».

L'approche par les incapacités est tardive, centrée sur les pertes, institutionnelle, coûteuse, cloisonnée. *L'approche par les « capacités »* (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 – 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 : 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 Economie 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 maltraitance » : *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 géolocalisation (*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 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. 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 départemental 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'Azur

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

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

filiersilvereconomie.fr
contact@filiersilvereconomie

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

