Le consentement aux nouvelles technologies des personnes accueillies en EHPAD

L'intelligence artificielle aux portes de la chambre...

Carole PETIT

Maître de conférences, UR Confluence, Sciences et Humanités, UCLy

Résumé : Le Droit, dont les sources en la matière sont complexes et multiples, est de plus en plus exigeant s'agissant de la recherche et du recueil du consentement de la personne âgée, notamment lorsqu'il s'agit d'utiliser, pour sa sécurité, sa liberté voire son bien-être présumé, des technologies soutenues par l'intelligence artificielle. Mais comment assurer l'effectivité de ce consentement ? Est-ce toujours possible en pratique ? Que penser des systèmes de géolocalisation, des détecteurs de mouvements dans les chambres, des patchs urinaires connectés, des robots sociaux ? Ces dispositifs appellent une vigilance particulière et impliquent de (re)mettre le consentement au cœur des préoccupations des EHPAD afin de respecter au mieux la vie privée, la dignité et la liberté individuelle des résidents. Des voies de progrès existent sans nul doute afin d'assurer une utilisation éthique de l'intelligence artificielle dans ces établissements.

Mots-clés : Intelligence artificielle, Nouvelles technologies, Personnes âgées, EHPAD, Consentement, Contrat de séjour.

Tout homme est vulnérable. La vulnérabilité est la condition même de l'Homme, elle est peut-être justement ce qui fait son humanité et contribue à le différencier de la machine, aussi artificiellement intelligente soit-elle.

> « *Ce qui fait l'humanité de l'homme, c'est sa faiblesse même, sa vulnérabilité, le fait qu'il est certes un être rationnel, mais à qui la passion fait perdre le nord, à qui la peur ôte toute assurance et la colère toute clairvoyance, un être tordu, torturé, qui au lieu de décider se rétracte, qui, voulant ceci, choisit à la dernière seconde cela, qui hésite, qui tremble, qui tourne en rond, qui sait ce qu'il faut faire et ne le fait pas, qui sait ce qu'il faut dire et se tait, qui sait ce qui est mal et le commet pourtant, un être dont la supposée volonté de puissance retombe comme un soufflet*

sous les coups indolores de la timidité, de la retenue, de l'embarras, de la maladresse, de la pusillanimité… »[1].

L'Homme est vulnérable, donc, par essence. La personne âgée l'est particulièrement. Lorsqu'elle réside en EHPAD, elle se trouve probablement dans une situation dépassant le seuil de la vulnérabilité. Elle n'est plus seulement « blessable » ; elle est blessée. En effet, si l'on se demande, dans le cadre de cette journée, si l'intelligence artificielle peut assurer la liberté, c'est *a priori* à la liberté physique, à la liberté de déplacement, de mouvement, que l'on pense, laquelle est souvent réduite pour les personnes âgées, *a fortiori* lorsqu'elles résident en établissement, parce que leur corps n'est plus seulement sujet à l'atteinte, à la blessure ; l'atteinte est là, elle s'est concrétisée, le corps est déjà attaqué par l'âge, éventuellement la maladie, il est handicapé, il est en tout cas diminué et la liberté corporelle est amoindrie.

Les nouvelles technologies faisant appel à l'intelligence artificielle peuvent alors apparaître comme des solutions pour redonner du mouvement et de la liberté au corps. Mais qu'en est-il de la liberté de l'esprit, alors que l'altération des facultés corporelles s'accompagne souvent d'une altération des facultés mentales, des capacités cognitives ? Peut-on, pour redonner de la liberté au corps – et ainsi d'ailleurs, dans une certaine mesure et par ricochet, à l'esprit – se passer de la liberté morale des personnes de consentir en toute connaissance de cause à l'emploi de ces technologies, quand bien même leur apporterait-il du confort, du bien-être, du mieux-vivre, de l'autonomie ; quand bien même serait-il, *a priori*, dans leur intérêt ?

Le sujet mobilise non seulement le Droit civil, mais aussi le Droit de l'action sociale et des familles. Les aspects liés directement au Droit médical, au Code de la santé publique, notamment le consentement préalable aux soins[2] ne seront pas traités directement car ce terrain a déjà été bien labouré et n'est pas au cœur du sujet ; il n'est notamment pas spécifique aux personnes âgées dans le contexte de la résidence en EHPAD[3]. Seront également exclues les questions directement liées à la protection des données, qui seront traitées par Yves POULLET et Delphine GIRARD et ont déjà été explorées au cours de ce programme de recherche[4], bien que des liens existent assurément entre ces questions et celle du consentement, notamment s'agissant des aspects relatifs au droit au respect de la vie privée.

Il n'est par ailleurs pas nécessaire de revenir longuement sur la définition de l'intelligence artificielle tant elle a déjà fait couler beaucoup d'encres expertes. Franck VIOLET s'est d'ailleurs bien gardé de la définir[5], relevant qu'elle renvoie à une très

[1] Robert Maggiori, Préface *in Intelligence artificielle – Enquête sur ces technologies qui changent nos vies*, Flammarion, 2018.

[2] Code de la santé publique, art. L. 1111-4. Cf. notamment M. GIRER, « A la recherche du juste consentement en matière de soins », in *Les cahiers de la Justice*, *Dalloz*, 2021/4, p. 635.

[3] Concernant l'aspect diagnostic par la machine, *cf.* art. 17 de la loi n° 2021-1017 relative à la bioéthique du 2 août 2021, qui a plus ou moins intégré le principe de garantie humaine de l'intelligence artificielle.

[4] Cf. notamment Carine Copain, « Digitalisation et personnes âgées. Effectivité de l'autodétermination informationnelle en droit français ? » in *Intelligence(s) artificielle(s) et Vulnérabilité(s) : kaléidoscope. Les contreforts de l'éthique et du droit*, ss dir. Marie-Christine PIATTI et Mathieu GUILLERMIN, p. 111 s.

[5] « De la responsabilité en cas de dommages causés aux personnes âgées par les robots », *Ibid.*, p. 123.

Published in : PIATTI, M-Ch. ; VIOLET, F. (dir.), *Pour des Intelligences artificielles au service du corps vulnérable*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004598, doi : 10.17184/eac.9782813004598

grande variété de réalités[6]. Dans le cadre de cette contribution, seront parfois spécifiquement désignées des technologies exigeant un traitement plus ou moins en lien avec l'intelligence artificielle et utilisées ou ayant vocation à l'être dans les établissements accueillant des personnes âgées. La Conférence sur les défis actuels et futurs de politiques coordonnées en matière de règlementation de l'intelligence artificielle organisée par le Conseil de l'Europe a conclu que « l'intelligence artificielle est peut-être la plus importante avancée technologique de notre époque », « ses applications sont en train de changer non seulement notre vie quotidienne ou la façon dont nous travaillons ou interagissons dans la société, mais aussi notre perception du monde » et « que les technologies basées sur l'IA […] ont déjà un impact sur la jouissance des droits de l'homme, le fonctionnement de la démocratie et le respect de l'Etat de droit »[7] Or le consentement touche particulièrement aux droits de l'homme. Il permet d'assurer la liberté individuelle, le droit au respect de la vie privée, plus largement la dignité de l'homme.

Pourtant, il est frappant de constater que, non seulement dans les publicités pour les objets connectés, mais aussi de manière plus alarmante dans les articles de presse, l'IA est uniquement présentée comme un outil au service des EHPAD, une aide pour les soignants et les aidants. La question du consentement de la personne âgée est très rarement abordée et lorsqu'elle l'est, c'est de manière rapide et superficielle. La question n'est creusée que dans les rapports scientifiques consacrés au sujet. Par exemple, un article[8] décrit une technologie imaginée par une entreprise du Vaucluse, capable d'analyser les mouvements des personnes âgées dans les maisons de retraite. Il est rapporté qu'en cas de chute, le personnel de l'établissement est directement alerté. Deux petits boitiers sont installés dans la chambre : un capteur regarde le lit, l'autre regarde l'environnement de la chambre : mouvements, vibrations, températures, hydrométrie, luminosité. Le cadre de santé ou le médecin pourra observer le temps de sommeil par chambre, le nombre de fois où le résident se lève, les changements par rapport aux habitudes. Si l'article précise bien qu'aucune donnée médicale n'est collectée et qu'aucun micro ou caméra ne sont placés dans les chambres, il n'évoque absolument pas l'atteinte à la vie privée, à l'intimité du résident, ni son éventuel consentement à l'utilisation de telles technologies.

Or, si je vous dis que des capteurs sont placés dans vos pantoufles ou même dans votre chambre pour surveiller les risques de chutes, cela est susceptible de vous heurter, non ? Si je place entre vos mains un robot en plastique ayant l'apparence et le comportement d'un chat afin de vous procurer du réconfort, vous vous demanderez peut-être si je ne me moque pas un peu de vous ? Si je vous contrains à boire dans un verre connecté qui mesurera la quantité d'eau consommée afin de prévenir les risques de déshydratation,

[6] Selon le Conseil de l'Europe (https://www.coe.int/fr/Web/artificial-intelligence/what-is-ai), l'IA est « une discipline jeune d'une soixantaine d'années, qui réunit des sciences, théories et techniques (notamment logique mathématique, statistiques, probabilités, neurobiologie computationnelle et informatique) et dont le but est de parvenir à faire imiter par une machine les capacités cognitives d'un être humain. Les spécialistes préfèrent en général employer le nom exact des technologies concrètement en œuvre (qui relèvent aujourd'hui essentiellement de l'apprentissage automatique – *machine learning*) et sont parfois réticents à employer le terme d'"intelligence" car les résultats, bien qu'extraordinaires dans certains domaines, demeurent encore modestes au regard des ambitions entretenues ».

[7] https://rm.coe.int/26-oct-ai-conf-hu-presidency-draft-conclusions-fr-/1680a44dac..

[8] « L'IA se met au service des EHPAD pour prévenir les chutes de nuit », *France Bleu/Journal Ouest France*, https://www.ouest-france.fr/provence-alpes-cote-dazur.

Published in : PIATTI, M-Ch. ; VIOLET, F. (dir.), *Pour des Intelligences artificielles au service du corps vulnérable*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004598, doi : 10.17184/eac.9782813004598

cela pourra peut-être vous gêner, notamment dans la liberté qui est la vôtre de ne pas prendre soin de votre santé ? Que penser par ailleurs des patchs connectés pour prévenir les fuites urinaires ? Qu'en est-il des bracelets ou montres connectés dotés de fonctions de géolocalisation ? Vous me répondrez peut-être que ce n'est pas pareil, plus pareil, lorsque la personne est âgée, diminuée, malade, handicapée, parce qu'il faut autant que possible préserver sa santé et sa sécurité. Alors, vraiment, la particulière vulnérabilité, la perte d'autonomie, autoriseraient-elles l'anéantissement du libre-arbitre ? Le consentement, la liberté de choix, la dignité, la vie privée constituent-elles un luxe réservé à la personne jeune et bien-portante ?

Ce n'est pas ce que dit le Droit. Le discours juridique affirme de plus en plus, et de plus en plus finement, le caractère indispensable de la recherche et du recueil du consentement de la personne, en particulier de la personne particulièrement vulnérable ; la rhétorique juridique contemporaine est résolument tournée vers le consentement de la personne âgée, notamment lorsqu'elle réside en EHPAD (I). Pour autant, la question du consentement de la personne accueillie en EHPAD est-elle une préoccupation de bien-portant et bien-pensant déconnectée de la réalité du terrain ou bien trouve-t-elle ou doit-elle trouver un véritable écho dans ces établissements ? Ce consentement est-il effectif, ou sa prise en compte relève-t-elle encore de l'utopique théorie juridique, en particulier lorsqu'il s'applique aux technologies soutenues par l'IA (II) ?

1 La rhétorique du consentement aux nouvelles technologies en EHPAD

Si le Droit tient un discours fort, volontariste, résolument tourné, certes vers la protection de la personne mais aussi vers son autonomie et son consentement personnel, les sources de ce discours sont multiples et éparpillées. Il s'agit ici de se concentrer sur les deux principales sources en Droit français. Le Code civil pose le cadre général relatif au consentement des personnes majeures, éventuellement juridiquement protégées (A) ; le Code de l'action sociale et des famille précise quant à lui ce cadre, s'agissant des personnes accueillies dans les établissements médico-sociaux (B).

1.1 Le cadre général du Code civil : le consentement personnel du majeur

Consentir, du latin *cum-sentire* (sentir avec), désigne un accord, renvoie à une idée de conformité de sentiment et pas seulement à un assentiment. Le consentement en droit civil, quelle que soit la personne concernée, en particulier son âge, et quel que soit l'objet auquel il s'applique, notamment l'acte médical, le mariage, le contrat, doit non seulement exister, être réel, conscient, mais aussi être intègre, c'est-à-dire libre et éclairé[9]. Ce consentement doit être recherché, après une information objective, suffisante et adaptée ; il doit être recueilli et exprimé. Se pose alors la question de savoir comment faire lorsque la personne n'est plus apte à concevoir et exprimer son consentement. Cette personne peut bénéficier d'une mesure de protection juridique[10] lorsqu'est constatée son impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, de ses facultés mentales ou corporelles de nature à

[9] Cf. notamment les art. 414-1 C. civ., ainsi que les art. 1129 s.

[10] Mandat de protection future, habilitation familiale, curatelle, tutelle.

Published in : PIATTI, M-Ch. ; VIOLET, F. (dir.), *Pour des Intelligences artificielles au service du corps vulnérable*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004598, doi : 10.17184/eac.9782813004598

empêcher l'expression de sa volonté[11]. Cette protection est assurée dans le respect des volontés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne. Elle a pour finalité son intérêt et favorise, dans la mesure du possible, son autonomie[12].

Toutefois, au-delà même de la mesure de protection à laquelle la personne âgée est éventuellement soumise concernant ses biens, c'est son consentement personnel et non celui de son représentant qui demeure en principe recherché s'agissant des **actes qualifiés de personnels**. L'article 459 du Code civil, assez complexe, contient en effet une idée de gradation. La personne protégée prend en principe seule ces décisions, dans la mesure où son état le permet. Lorsque son état ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille peut prévoir qu'elle bénéficiera d'une assistance. Si elle n'est pas en état de consentir en étant assistée, une représentation sera prévue[13]. Néanmoins, les actes portant gravement atteinte à l'intimité de la vie privée font l'objet d'une catégorie à part dans les actes relatifs à la personne, nécessitant l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Tout dépend donc de la qualification de l'acte ou du moins des droits auxquels cet acte est susceptible de porter atteinte. Plus il est susceptible de porter atteinte aux droits fondamentaux de la personne, plus l'exigence liée au consentement est grande. Le recueil nécessaire du consentement en droit répond à l'idée d'une exposition de la personne à un risque, soit lié à l'engagement lui-même et à ses conséquences, notamment patrimoniales, soit lié à une potentielle atteinte à un droit ou à une liberté. Or les technologies faisant appel à l'IA sont, pour certaines d'entre elles au moins, particulièrement susceptibles de porter atteinte à la liberté individuelle, à la vie privée et à la dignité de la personne, notamment.

Les **dispositifs de géolocalisation** et de **détection de mouvements**, qui constituent des systèmes de surveillance, portent probablement une atteinte grave à l'intimité de la vie privée ; leur emploi devrait donc être soumis à l'autorisation du juge ou du conseil de famille[14]. L'utilisation de robots-compagnons ou robots sociaux, du moins dans l'espace collectif, peut *a priori* paraître un peu moins problématique du point de vue des droits et libertés fondamentaux et nécessiter « seulement » une information préalable du majeur protégé ainsi qu'une assistance ou représentation. Néanmoins, Solène BRUGERE et Fabrice GZIL dans leur rapport sur le vieillissement et les nouvelles technologies[15], invitent à une vigilance particulière s'agissant de l'usage de robots dits « sociaux » dans l'accompagnement des personnes présentant une maladie neurodégénérative car si ces robots peuvent avoir une utilité dans certaines conditions et indications très précises, hors de ces indications, utilisés sans précautions, ils peuvent

[11] C. civ., art. 425.

[12] C. civ., art. 415.

[13] En cas de désaccord entre le majeur protégé et la personne chargée de sa protection, le juge autorise l'un ou l'autre à prendre la décision. Le Code civil met à part les actes « strictement » personnels, comme la déclaration de naissance d'un enfant, sa reconnaissance, les actes relatifs au nom ou à l'autorité parentale, le consentement à l'adoption, qui ne peuvent jamais faire l'objet d'une assistance ou représentation (art 458).

[14] En ce sens une charte sur les bonnes pratiques relatives à l'emploi des dispositifs de géolocalisation en gérontologie élaborée par le Comité national de bientraitance et des droits, http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/charte-sur-les-bonnes-pratiques-relatives-a-lemploi-des-dispositifs-de-geolocalisation-en-gerontologie-au-benefice-de-personnes-agees-presentant-des-troubles-des-fonctions-intellectuelles/.

[15] Rapport *Vieillissement et nouvelles technologies : Enjeux éthiques et juridiques. Pour des technologies au service des capabilités et du bien commun*, nov. 2019.

Published in : PIATTI, M-Ch. ; VIOLET, F. (dir.), *Pour des Intelligences artificielles au service du corps vulnérable*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004598, doi : 10.17184/eac.9782813004598

porter atteinte à la dignité des personnes[16]. Selon Véronique AUBERGE[17], « 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 ». Le caractère artificiel de « l'empathie » du robot, qui réagit aux émotions mais sans conscience ni intention réelle, est à prendre en compte[18]. Paul-Louis WEIL DUBUC nous invite à nous demander, quand bien même un robot rendrait ses utilisateurs heureux, s'il est éthique de laisser des personnes dans l'illusion qu'il s'agit d'un vrai animal[19]. Hervé Le Tellier (https://toutelaculture.com/livres/fictions/lanomalie-herve-le-tellier-est-on-prets-a-faire-face-a-lirrationnel/), dans son « Anomalie »[20], nous emmène plus largement jusqu'à la question de savoir s'il est indifférent d'avoir l'illusion de vivre – comme un programme et avec des programmes – ou bien de vivre réellement – comme un humain et avec des humains bien réels.

La question se pose donc de savoir si, au-delà du cadre général du Code civil, le Droit offre des outils permettant d'asseoir cette vigilance particulière dans le secteur médico-social.

1.2 Le cadre particulier du CASF : Les droits individuels des usagers du secteur médico-social

L'article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles[21] énonce les principes généraux relatifs aux **droits individuels des usagers du secteur médico-social** et rappelle à ce titre que la personne accueillie a droit au respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité, à aller et venir librement et au libre choix des prestations adaptées. La personne a également droit à une prise en charge et un accompagnement individualisés et adaptés favorisant son développement, son autonomie et son insertion et respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsqu'elle est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, c'est le consentement de la personne chargée de la mesure de protection, tenant compte de l'avis de la personne protégée, qui est recherché. Enfin, l'information de la personne prise en charge ainsi que sa participation directe à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement sont prévues, avec l'aide, si elle n'est pas apte à exprimer sa volonté, de la personne chargée de la mesure de protection à la personne.

[16] Cf. P. BOUCAUD, « Protection de la liberté et de la fragilité de la personne face au robot », in *Intelligence(s) artificielle(s) et Vulnérabilités : kaléidoscope*, préc., p. 137. Cf. aussi A. MEYER-HEINE, « Robots, personnes âgées et droit de l'Union européenne », *Revue de l'Union européenne*, 2019, p. 246.

[17] Citée par S. BRUGERE et F. GZIL, rapport préc.

[18] Cf. S. TISSERON, psychiatre, « Les robots resteront toujours connectés à leur fabricant », *Le Monde, hors-série*, mars-mai 2018, p. 86-87, cité par M.-Ch. PIATTI, « Demain : Quelles IA pour quelle humanité ? A partir du cas des ainés », in *Intelligence(s) artificielle(s) et Vulnérabilités : kaléidoscope*, préc., p. 46.

[19] Cité par S. BRUGERE et F. GZIL, rapport préc.

[20] Gallimard, 2020.

[21] Le Droit des usagers (loi n° 2002-2 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 d'adaptation de la société au vieillissement, ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection juridique) est codifié à la section II, chapitre Ier, titre I, livre troisième du CASF : art. L. 311-3 s.

Published in : PIATTI, M-Ch. ; VIOLET, F. (dir.), *Pour des Intelligences artificielles au service du corps vulnérable*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004598, doi : 10.17184/eac.9782813004598

L'articulation des règles du Code de l'action sociale et des familles et celles du Code civil est un peu complexe. L'ordonnance du 11 mars 2020[22] relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge, d'accompagnement social et médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique a tenté de les harmoniser en confortant le principe d'autonomie de la personne protégée. On devine ainsi dans l'article L. 311-3 du CASF la progressivité retenue par le Code civil pour les actes personnels, mais elle est moins claire ; l'assistance n'est pas visée expressément et l'exception tenant aux décisions ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intimité de la vie privée de la personne protégée n'est pas reprise.

Les technologies reposant sur l'intelligence artificielle ne sont par ailleurs pas visées spécifiquement dans ce texte général mais, en ce qu'elles sont particulièrement susceptibles de porter atteinte aux droits des usagers qu'il mentionne, elles relèvent naturellement de son champ d'application. Il faut distinguer les technologies qui ne comportent pas de risques particuliers pour les droits et libertés fondamentaux et visent principalement le confort de la personne[23] en favorisant le maintien ou le développement de certaines sphères d'autonomie, de celles, évoquées plus haut, qui visent la surveillance, avec la difficulté que le besoin de surveillance va être proportionnel à l'atteinte, notamment sur le plan cognitif, et donc à la difficulté de comprendre l'information et à exprimer un consentement personnel réel, libre et éclairé. Or parallèlement, plus l'outil tend à la surveillance, même dans l'intérêt de la personne, plus il est susceptible de porter atteinte à ses droits fondamentaux et donc plus la vigilance relative au consentement doit être grande. Se pose ainsi la question de l'effectivité, au-delà du discours théorique, du consentement du résident.

2 L'effectivité du consentement aux nouvelles technologies en EHPAD

Le Code de l'action sociale et des familles contient des textes précis ancrant la question du consentement des personnes accueillies en EHPAD dans la pratique et pouvant s'appliquer aux technologies faisant appel à l'IA (A) ; des voies de progrès existent néanmoins assurément, particulièrement concernant l'emploi de ces technologies (B).

2.1 Des textes prescriptifs sur les modalités du consentement

Les textes d'application des principes relatifs aux droits des usagers prévoient l'information de ces derniers à travers quatre documents : le livret d'accueil, la charte des droits et libertés des personnes accueillies, le règlement de fonctionnement de l'établissement et le contrat de séjour ou document individuel de prise en charge. Le consentement visé à l'article L. 311-3 quant aux conditions de prise en charge et d'accompagnement est en principe formalisé dans le contrat de séjour[24]. Ce document, qui vise la prise en charge globale de la personne a, contrairement au livret d'accueil

[22] Préc., prise sur le fondement de l'art. 9-IV de la loi du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice, entrée en vigueur le 1er oct. 2020.

[23] Notamment domotique pour l'ouverture des volets, l'éclairage, la climatisation, la télévision…

[24] Cf. notamment CASF, art. L. 311-4 et D. 311-1.

Published in : PIATTI, M-Ch. ; VIOLET, F. (dir.), *Pour des Intelligences artificielles au service du corps vulnérable*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004598, doi : 10.17184/eac.9782813004598

et à la charte, un caractère contractuel et individuel[25]. Il semble donc avoir vocation à contenir les informations relatives aux technologies basées sur l'IA, susceptibles d'être utilisées pendant le séjour du résident et nécessitant son consentement. Le directeur de l'établissement doit, lors d'un entretien individuel avec la personne accueillie, au cours duquel il s'assure de la compréhension de ses droits par cette dernière, rechercher son consentement à être accueillie. Le CASF renvoie au Code civil si l'intéressée fait l'objet d'une protection juridique. Il faut toutefois noter que le contrat de séjour est remplacé par un document individuel de prise en charge lorsque qu'il est impossible d'obtenir l'accord de la personne accueillie ou de son représentant légal[26]. Ce document est non contractuel et moins exigeant s'agissant du consentement. Il est établi et signé par le directeur d'établissement ou la personne qu'il désigne[27].

Lorsqu'il concerne un établissement accueillant des personnes âgées, le contrat de séjour peut comporter une annexe aménageant les droits individuels, issue de la loi ASV de 2015[28] ayant renforcé les exigences en matière de consentement. Cette annexe définit les conditions visant à assurer l'intégrité physique et la sécurité de la personne et soutenir l'exercice de sa liberté d'aller et venir, autres que celles définies au règlement de fonctionnement. Il semble donc qu'elle ait vocation à exister lorsque des mesures particulières sont envisagées pour maintenir ou assurer une certaine liberté de circulation dans l'établissement voire à l'extérieur de ce dernier, tout en assurant la sécurité de la personne. On pense aux systèmes de géolocalisation ou à d'autres mesures qui, tout en ayant pour but de maintenir une certaine liberté, visent à la restreindre, la limiter à un certain périmètre, en envoyant un signal à l'établissement lorsque la personne s'éloigne de la zone déterminée. Ainsi, l'annexe est facultative, non pas au sens où elle est soumise au bon vouloir du directeur de l'établissement ou du médecin coordinateur, mais au sens où elle n'a pas à être élaborée pour l'ensemble des résidents mais seulement pour ceux à l'égard desquels la mise en œuvre de telles mesures restrictives est nécessaire[29]. Quinze jours au moins après réception du projet d'annexe, le résident et le cas échéant la personne chargée de sa protection, ainsi que, après accord du résident, sa personne de confiance, sont reçus par le directeur d'établissement ou son représentant qui s'assure de la compréhension par le résident

[25] La qualification du contrat de séjour fait l'objet d'un contentieux. La Cour de cassation a récemment affirmé qu'il ne s'agit pas d'un contrat de louage de choses : Civ. 3e, 3 déc. 2020, n° s 20-10.122 et 19-19.670. Il faut en outre distinguer selon la qualité du gestionnaire. Le Conseil d'Etat estime que les usagers d'un service public administratif ne sauraient être regardés comme placés dans une situation contractuelle vis-à-vis de l'établissement concerné, alors même qu'ils concluent avec celui-ci un" contrat de séjour" ou qu'est élaboré à leur bénéfice un" document individuel de prise en charge" : CE, 5 juill. 2017, n° 399977, *B. c/ CCAS de Quimper*. Cf. aussi P. VERDIER, « Le contrat de séjour est-il un vrai contrat ? », *Journal des jeunes*, 2004/6, n° 236, p. 36.

[26] C'est également le cas dans l'hypothèse où le contrat de séjour n'est pas obligatoire. Il est obligatoire pour les établissements accueillant des personnes âgées concernant les séjours continus ou discontinus d'une durée prévisionnelle de plus de 2 mois.

[27] Si l'état d'un majeur protégé ne lui permet pas de comprendre la portée du document individuel de prise en charge, peut être associé à son élaboration un membre du conseil de famille s'il est constitué ou à défaut un parent, allié ou personne de son entourage (CASF, art. L. 471-7).

[28] Préc.

[29] En ce sens le SYNERPA (Syndicat national des établissements et résidences privées pour personnes âgées), dans sa présentation de l'annexe : http://synerpa.fr/extranet/maj/upload/document/e28ea423bc2e0e3fd019db51379a4257d110728a.pdf. Cf. également le site internet de la CNSA (caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, « *Le contrat de séjour en EHPAD* »), https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr.

Published in : PIATTI, M-Ch. ; VIOLET, F. (dir.), *Pour des Intelligences artificielles au service du corps vulnérable*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004598, doi : 10.17184/eac.9782813004598

des mesures envisagées et recherche son consentement sur chacune d'entre elles[30]. La signature conjointe de l'annexe a lieu à l'issue de l'entretien et son contenu peut être révisé à tout moment. Naturellement, le résident peut refuser de signer l'annexe ou une partie d'entre elle. Mais le texte impose la « recherche » du consentement et non le « respect » du consentement et ne dit pas vraiment ce qu'il en est lorsque la personne n'est absolument pas en état de comprendre la mesure, d'appréhender sa portée et donc de consentir en connaissance de cause. Il est prévu, en cas de force majeure ou d'impossibilité manifeste pour le résident de signer l'annexe, la mise en place de mesures provisoires strictement nécessaires pour mettre fin au danger qu'il fait courir à lui-même par son propre comportement du fait des troubles qui l'affectent[31].

Depuis la loi relative au vieillissement du 28 décembre 2015, la personne accueillie en EHPAD a le droit de désigner une personne de confiance, qu'elle peut notamment consulter en cas de difficulté dans la connaissance et la compréhension de ses droits et qui peut l'accompagner lors de la conclusion du contrat de séjour. Elle peut aussi recourir à une personne qualifiée pour l'aider à faire valoir ses droits[32]. Distincte de la personne de confiance, cette personne qualifiée est choisie sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département, le directeur général de l'Agence régional de santé et le président du conseil départemental.

Cet ensemble de prescriptions semble de nature à favoriser la recherche et le recueil du consentement de la personne âgée. Pour autant, il existe en pratique des difficultés, des zones d'ombre et des voies de progrès.

2.2 Des voies de progrès pour une meilleure prise en compte du consentement

Au regard de ce qui a été vu précédemment, trois voies de progrès semblent envisageables en pratique.

La première consiste simplement dans une utilisation systématique et rigoureuse des outils mis en place par le législateur afin de veiller le mieux possible au respect du consentement des personnes concernées. Il ressort en effet d'un rapport du Défenseur des droits consacré aux droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD[33] que le non-respect de la procédure de conclusion du contrat de séjour est fréquent, tandis que le résident n'est pas souvent informé de la possibilité de désigner une personne de confiance. Le consentement n'est pas formalisé et de nombreux contrats ne sont pas signés ou le sont par une personne autre que le résident ou son représentant légal, en partie sûrement en raison de l'urgence de la prise en charge et aux difficultés liées aux troubles cognitifs. Il conviendrait également d'éviter de ne recourir qu'à des mentions standardisées ou très larges dans ce contrat de séjour ou le projet d'établissement et privilégier l'individualisation des documents de prise en charge, en faisant entrer dans le champ du contrat de séjour le recours aux technologies basées sur l'intelligence artificielle. Les contrôles concernant la validité des contrats

[30] CASF, art. R. 311-0-7.

[31] CASF, art. R. 311-0-8. Dans le cas d'une mesure de protection juridique, la personne chargée de la mesure ou la personne de confiance est informée. A défaut, une sauvegarde de justice doit être déclarée par le médecin coordonnateur.

[32] CASF, art. L.311-5.

[33] Rapport, « Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD », 2021, https://defenseurdesdroits.fr.

Published in : PIATTI, M-Ch. ; VIOLET, F. (dir.), *Pour des Intelligences artificielles au service du corps vulnérable*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004598, doi : 10.17184/eac.9782813004598

de séjour et leurs annexes, susceptibles de contenir des clauses abusives, pourraient probablement être renforcés. Le juge ou le conseil de famille devrait par ailleurs être saisi en cas de volonté de recourir à une technologie portant gravement atteinte à l'intimité de la vie privée.

Il apparaît en outre nécessaire d'améliorer le caractère éclairé du consentement du résident, lequel suppose sa bonne information, notamment par la remise effective du livret d'accueil, de la charte des droits, du règlement de fonctionnement de l'établissement et du contrat de séjour, ce qui ne semble pas toujours être le cas. Cette bonne information passe aussi par la formation de l'équipe de professionnels voire la désignation d'un « référent technologie » au sein des EHPAD[34]. Par ailleurs, le consentement du résident ne doit pas être figé dans le temps mais renouvelé autant de fois que nécessaire et évolutif. La manière de délivrer l'information et de recueillir le consentement compte enfin beaucoup. Philippe MERLIER explique qu'afin que l'usager consente et donne sa confiance sans influence ni soumission, le professionnel doit lui témoigner de sa propre confiance, de son écoute, sa sollicitude et lui restituer sa crédibilité dans sa parole car le consentement éclairé exprime l'autorisation autonome de la personne[35].

Il convient enfin de réinvestir la liberté du consentement, au-delà de son caractère éclairé principalement visé par le CASF. La famille peut avoir tendance à être guidée par ses affects et ses craintes. Le professionnel peut être partiellement animé par ses propres contraintes et intérêts. On constate ainsi le caractère accessoire, en partie sûrement par manque de moyens, du respect des droits et libertés des résidents par rapport à l'objectif de sécurité. On sait qu'« en pratique, les directeurs d'établissement craignent généralement davantage une action en responsabilité pour manquement à leur obligation de sécurité que pour excès de contrainte »[36]. Or, sachant que la personne âgée va avoir tendance à se soumettre à l'appréciation voire à la volonté des personnes qui l'entourent, l'aide à la décision implique objectivité et humilité pour ne pas exercer de domination, consciente ou inconsciente, même animée par des préoccupations *a priori* légitimes. Elle suppose de ne pas décider à la place, de ne pas faire pression mais d'accompagner l'autonomie de la décision autant que possible. Les technologies peuvent soulager les aidants mais elles doivent avant tout être utilisées dans l'intérêt pensé *in concreto* de la personne âgée, qui a le droit de les refuser. Cet intérêt ne doit pas être présumé. « Toute personne, quel que soit son âge, a le droit de ne pas vouloir que des objets techniques soient produits dans son environnement et dans sa vie, même si des tiers pensent, et lui disent avec insistance, que c'est pour son bien »[37]. Les professionnels ne doivent donc pas seulement être formés aux technologies, ils doivent être formés à l'éthique et au Droit. Le défenseur

[34] Préconisation du rapport de J.-P. AQUINO et M. BOURQUIN, *Les innovations numériques et technologiques dans les établissements et services pour personnes âgées*, juill. 2019. Cf. aussi le rapport « Numérique et santé. Quels enjeux éthiques pour quelles régulations ? », du groupe de travail commandé par le CCNE avec le concours de la commission de réflexion sur l'éthique et la recherche en sciences technologiques du numérique d'Allistene (CERNA), nov. 2018.

[35] *Philosophie et éthique en travail social*, PRESSES de l'EHESP, 2e éd., p. 85.

[36] Paul VERON sur CE, ord. Réf. 3 mars 2021, « Interdiction des sorties en Ehpad : une atteinte excessive à la liberté d'aller et venir », *JCP G* n° 11, 15 mars 2021, 300.

[37] Solène BRUGERE et Fabrice GZIL, dans leur rapport *Vieillissement et nouvelles technologies : Enjeux éthiques et juridiques. Pour des technologies au service des capabilités et du bien commun*, préc.

Published in : PIATTI, M-Ch. ; VIOLET, F. (dir.), *Pour des Intelligences artificielles au service du corps vulnérable*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004598, doi : 10.17184/eac.9782813004598

des Droits incite pour cela à la désignation dans les maisons de retraite d'un « référent chargé de veiller à l'effectivité du consentement des résidents ».

Bien d'autres voies de progrès sont envisageables. Généraliser le questionnement éthique et juridique, comme nous le faisons dans le cadre de ce programme de recherche, en est une.

Published in : PIATTI, M-Ch. ; VIOLET, F. (dir.), *Pour des Intelligences artificielles au service du corps vulnérable*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004598, doi : 10.17184/eac.9782813004598