

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Risques et opportunités des nouvelles technologies pour les adultes âgés et/ou les personnes atteintes d'un handicap

Flohimont, Valérie; Tasiaux, Alexandra

Published in:

Vulnérabilités et droits dans l'environnement numérique

Publication date:

2018

Document Version

le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Flohimont, V & Tasiaux, A 2018, Risques et opportunités des nouvelles technologies pour les adultes âgés et/ou les personnes atteintes d'un handicap. dans Vulnérabilités et droits dans l'environnement numérique. vol. 1, Collection de la faculté de droit de Namur, Larcier , Bruxelles, pp. 465-518, Vulnérabilités et droits dans l'environnement numérique , 12/10/18.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

CHAPITRE 12

Risques et opportunités des nouvelles technologies pour les Adultes âgés et/ou les personnes atteintes d'un handicap

Alexandra TASIAUX et Valérie FLOHIMONT¹

Introduction

1. Les nouvelles technologies et les personnes âgées et/ou handicapées constituent un thème très vaste.

À une époque où les nouvelles technologies font partie de notre quotidien, il est évidemment impossible de ne pas s'interroger sur leurs liens avec deux catégories de personnes traditionnellement considérées comme plus vulnérables : les personnes âgées d'une part, les personnes handicapées d'autre part.

2. Dans quelle mesure les nouvelles technologies font-elles partie de la vie des personnes âgées et/ou handicapées ? Leur âge a-t-il une influence sur leur perception et leur appropriation des nouvelles technologies ? Il est clair que le fait d'y avoir eu accès – que ce soit par le passé, pendant leur jeunesse et/ou alors que la personne n'était pas handicapée ou âgée – a une incidence sur la réponse à ces questions.

3. Avant d'aborder le cœur du sujet, il nous paraît important de définir ce que nous entendons, dans le cadre de cet article, par personne âgée, personne handicapée mais aussi par le terme nouvelles technologies.

4. Après ce passage par quelques définitions, nous examinons quelles opportunités et quels risques représentent les nouvelles technologies pour les personnes âgées et/ou handicapées. L'objectif en toile de fond est de savoir si et dans quelles mesure ces nouvelles technologies constituent

¹ Centre de recherche Vulnérabilités et Société (V&S).

une ressource et une source d'émancipation de la personne âgée et/ou handicapée.

5. Forts de la réponse à cette question, nous procédons ensuite à une revue des potentielles législations spécifiques qui, selon nous, pourraient régler les rapports entre nouvelles technologies et personnes âgées et/ou handicapées.

6. Enfin, nous étudions la question du consentement de la personne âgée et/ou handicapée (en ce compris les personnes dépendantes) à ces nouvelles technologies. Si elles ont accepté ou refusé l'utilisation de ces nouvelles technologies, ont-elles réellement compris la portée de leur accord ou de leur refus ? À partir du moment où elle devient dépendante d'autrui, la personne concernée a-t-elle encore l'autonomie suffisante pour pouvoir décider librement ?

7. Pour conclure, nous tirons les enseignements de l'examen de ces questions et formulons quelques pistes de réflexion.

SECTION 1. – Cadre de l'analyse

§ 1. Définitions

8. Comme annoncé dans l'introduction, il nous paraît nécessaire de préciser les différentes notions que nous allons mobiliser dans cet article. En effet, il est toujours primordial de définir de la manière la plus précise les concepts utilisés afin que lecteur et auteur soient dans le même cadre de référence.

A) Personnes âgées ou Adultes âgés ?

9. Traditionnellement, il est question de « personne âgée ». Mais qu'est-ce qu'une personne âgée ? Pourquoi ne pas plutôt parler d'« adulte âgé »² ? Convient-il de se référer à un âge précis ? Devrions-nous retenir

² Voy. en ce sens, V. FLOHIMONT et F. REUSENS (éd.), *Regards croisés sur l'adulte âgé : Réflexions autour de l'année européenne du vieillissement actif et de la solidarité entre les générations* (2012), Bruxelles, la Charte, 2013, 250 p.

l'âge de 65 ans comme le font généralement les démographes³ ou le seuil de 80 ans comme le font d'autres⁴, notamment lorsqu'il est question de grand âge ou de grande dépendance ?

10. Comme le relevaient les Professeurs Flohimont et Renchon, il est possible de privilégier le critère de l'âge. Ce choix est « le plus simple. Dans ce cas en effet, le qualificatif d'âge viendrait nuancer, à partir d'un certain moment, le concept d'adulte de manière stable et objective. Mais opérer un tel choix reviendrait aussi à perdre en couleur et en contextualisation (...). À 45 ans, l'adulte est un travailleur âgé ; à 65 ans, un travailleur tellement âgé qu'il est en âge de prendre sa retraite mais jusque 80 ans, les gériatres le considèrent comme un 'jeune âgé' qui ne devient vraiment âgé qu'à 80 ans, etc. Nous pourrions multiplier les exemples »⁵. Toutefois, dans le cadre d'une Chronique de jurisprudence, nous avons choisi de définir l'adulte âgé comme « une personne qui renvoie cette image, réelle ou prétendue, à son interlocuteur, voire la revendique comme justiciable »⁶. Cette définition présente l'avantage de ne pas figer l'adulte âgé dans une tranche d'âge alors même que la notion de vieillissement et de vieillesse est particulièrement fluctuante et individuelle. Il nous semble à nouveau important de ne pas figer l'adulte âgé ou la personne dite âgée dans un carcan. En effet, chaque personne connaît une évolution propre.

11. Par conséquent, utiliser des âges couperets nous apparaît inopportun et arbitraire. Les individus ne sont en effet pas tous dans le même état physique, psychique... au même âge. Certains sont encore capables de travailler avec entrain à 70 ans alors que d'autres ne le peuvent plus physiquement ou mentalement. De plus, ces « barrières d'âge » sont souvent stigmatisantes pour la personne, voire sources de discriminations⁷.

³ M. BOURGUIGNON, Th. EGGERICKX, J.-P. SANDERSON et L. DAL, « Le vieillissement de la population des communes de Wallonie : L'évolution du processus d'hier à demain », in J.-L. GUYOT et J. MARQUET (dir.), *Le bien vieillir en Wallonie – enjeux et prospective*, PUN, coll. Univer'Cité, 2017, p. 63.

⁴ *Ibid.*, p. 79.

⁵ V. FLOHIMONT et J.-L. RENCHON, « Préface », in F. REUSENS et A. TASIAUX, *L'adulte âgé dans le droit des personnes et de la famille-Chronique de jurisprudence belge*, Bruxelles, Larcier, 2016, p. 5.

⁶ F. REUSENS et A. TASIAUX, *L'adulte âgé dans le droit des personnes et de la famille-Chronique de jurisprudence belge*, Bruxelles, Larcier, 2016, p. 13.

⁷ A.-M. GUILLEMARD, « La vie qui s'éternise », *Ethics, Medicine and Public Health*, Dossier Longévité, n° 2, Elsevier, 2015, p. 208.

12. Ensuite, comme l'affirme le Professeur Meire, « le 'senior' n'existe pas et ne peut pas être décrit : ce serait une abstraction pour parler d'un groupe de personnes séparées parfois par plus de 40 ans d'âge »⁸.

13. Relevons que la vieillesse est parfois vue négativement ou encore perçue comme une maladie, porteuse de dégénérescence. Or, l'allongement de la durée de vie sans incapacité⁹ continue à augmenter. Ainsi, entre 2004 et 2012, l'augmentation de l'espérance de vie à 50 ans a augmenté de plus d'un an tandis que l'espérance de vie en bonne santé à l'âge de 50 ans a connu une augmentation d'environ 3 ans¹⁰ ! Cela étant, la vieillesse est de plus en plus médicalisée et finit par être assimilée par certains à une maladie chronique¹¹, les personnes âgées apparaissant ainsi être de plus en plus stigmatisées. Or, si les adultes âgés peuvent être atteints de maladies chroniques, la vieillesse en elle-même n'est pas une pathologie mais un processus physiologique évolutif.

14. Compte tenu des enjeux liés au vieillissement et à l'augmentation de l'espérance de vie, il nous semble intéressant d'évoquer quelques statistiques relatives à l'aide informelle. Pour rappel, l'aide informelle peut être définie comme « l'ensemble des aides et des soins dispensés par des proches, des membres de la famille, ou des amis en dehors du secteur professionnel »¹². Les tableaux qui suivent proviennent de la vague de l'enquête 2015 « *Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe* » (SHARE).

⁸ Ph. MEIRE, « Le travail psychique de vieillir : entre âgisme et gérontologisme », in V. FLOHIMONT et F. REUSENS (dir.), *Regards croisés sur l'adulte âgé – Réflexions autour de l'année européenne du vieillissement actif et de la solidarité entre les générations* (2012), Bruxelles, la Charte, 2013, p. 238.

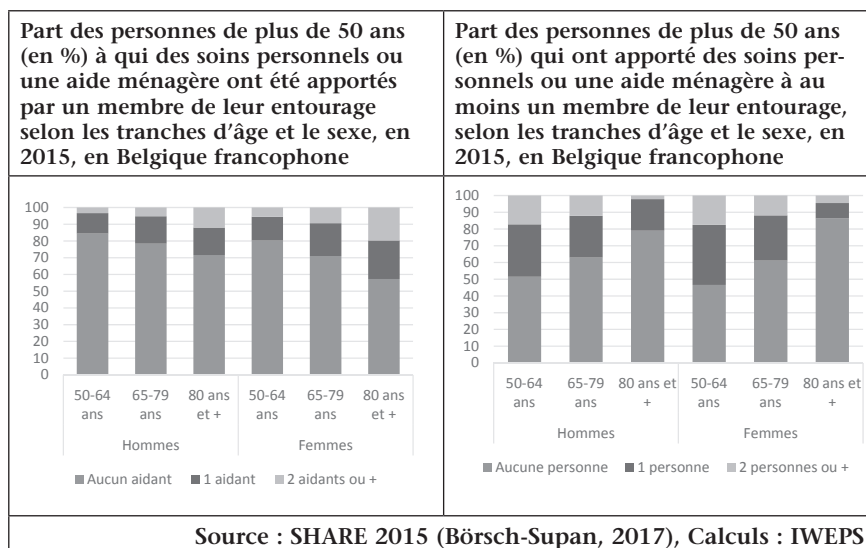
⁹ Sur la question du progrès de l'espérance de vie et de l'espérance de vie en bonne santé, voy. M. DEBUSSON, « Des perspectives de population pour quel vieillissement en Belgique », in J.-L. GUYOT et J. MARQUET (dir.), *Le bien vieillir en Wallonie – Enjeux et prospective*, Namur, Presses Universitaires de Namur, coll. Univer'Cité, 2017, pp. 50 et s.

¹⁰ L. NISEN, J.-F. REYNAERT, S. LINCET et A.-F. GERDAY, *Synergies en santé : 2. Cahier Bien vieillir, préserver l'autonomie. Synergies statistiques Wallonie - Fédération Wallonie-Bruxelles*, Namur, Iweps, 2014. Pour d'autres éléments chiffrés, voy. D. DUBOURG, « Les services pour personnes âgées en Wallonie. Offre et utilisation », *Wallonie Santé*, n° 5, Namur (Jambes), 2014, pp. 5 et s.

¹¹ C. LAFONTAINE, « Le corps régénéré : la lutte anti-âge et la quête d'immortalité », *L'humain, l'humanité et le progrès scientifique*, Paris, Dalloz, 2009, p. 50, <http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/p45-61.pdf> (consultation : 18 juillet 2018).

¹² M.-T. CASMAN, *Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir*, Liège, Fondation Roi Baudouin, Panel de démographie familiale, 2007.

Aide informelle et personnes de 50 ans et plus :



15. Il peut également être judicieux d'aborder la personne vieillissante sous le prisme de la fragilité. Cette dernière peut être étudiée « comme un *syndrome* à part entière, prédictif de risques de chutes, maladies, hospitalisation, institutionnalisation et mortalité »¹³.

16. Ces différentes approches nous montrent que le vieillissement ne doit pas être analysé de manière monolithique. Il est multiple¹⁴, évolutif et individuel.

17. Enfin, dans le contexte sociétal actuel, nous ne pouvons pas omettre la notion en vogue de « vieillissement réussi » qui peut être définie comme « le fait de maintenir une image de soi et de continuer à vivre heureux malgré les difficultés liées à l'âge »¹⁵. Ce bien vieillir finit même,

¹³ V. RIALLE, *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille*, Rapport remis au Ministre français de la Santé et des Solidarités, Grenoble, 2007, p. 13.

¹⁴ Voy. à ce sujet, M.-E. BOBILLIER-CHAUMON et R. OPREA CIOBANU, « Les nouvelles technologies au service des personnes âgées : entre promesses et interrogations – une revue de questions », *Psychologie Française*, Elsevier Masson, 2009, n° 54, p. 273, <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01562049> (consultation : 31 mai 2018).

¹⁵ J. PARTOUCHE-SEBBAN et K. ERRAJAA, « La responsabilité des entreprises dans le 'vieillessement réussi' et le rôle d'Internet dans ce processus : une étude exploratoire », *Management*

selon certains¹⁶, par devenir une injonction allant jusqu'à la tyrannie : le « bien vieillir » est une réussite, le « mal vieillir » est une erreur. Dans ce contexte, différentes stratégies¹⁷ sont mises en place par les personnes vieillissantes afin d'anticiper et de préparer leur vieillesse.

Cela n'empêche que l'adulte âgé vieillit et peut ainsi développer, voire accumuler, de (nouveaux) handicaps au cours de sa vie et particulièrement de sa vieillesse. Le risque de polyhandicaps est d'ailleurs plus élevé chez les personnes très âgées.

18. À l'instar de ce que nous avons fait dans la chronique de jurisprudence dont il était question précédemment, nous avons décidé de retenir, pour la suite de cet article, la définition de personne âgée comme étant « une personne qui renvoie cette image, réelle ou prétendue, à son interlocuteur, voire la revendique »¹⁸. En outre, nous choisissons également de parler d' 'adulte âgé' – même si, pour un confort de lecture, nous utilisons parfois le qualificatif de 'personne âgée' –, afin notamment de mettre l'accent sur le fait que la personne ayant vieilli reste avant tout un adulte à part entière, et non une personne trop souvent encore infantilisée.

B) Personnes handicapées

19. La 'personne handicapée' est, selon le dictionnaire Larousse, une « personne atteinte d'une infirmité ou défavorisée sur un point quelconque¹⁹ ». La Convention ONU relative aux droits des personnes

& *Avenir*, 2015/1, p. 69. À ce sujet, voy. égal. M. YLIEFF, « Comment définir la personne âgée, le senior, ... ? », in V. FLOHIMONT et F. REUSENS (dir.), *Regards croisés sur l'adulte âgé – Réflexions autour de l'année européenne du vieillissement actif et de la solidarité entre les générations (2012)*, Bruxelles, la Charte, 2013, p. 11.

¹⁶ M. BILLÉ et D. MARTZ, *La tyrannie du 'bien vieillir'*, s.l., Editions Le bord de l'eau, 2010, pp. 15 et 16, cité par S. CARBONNELLE, « Du 'vieillissement actif' à une citoyenneté inclusive », in V. FLOHIMONT et F. REUSENS (dir.), *Regards croisés sur l'adulte âgé – Réflexions autour de l'année européenne du vieillissement actif et de la solidarité entre les générations (2012)*, Bruxelles, la Charte, 2013, p. 158.

¹⁷ Stratégies d'anticipation financières (épargne retraite notamment), relatives à la santé et à leur corps, en termes de logement ou encore au niveau affectif et social (activité bénévole, loisir...). À ce propos, voy. B. LEIDER, J. MARQUET, A. TILMAN et M. GHILAIN, « Que signifie le bien vieillir ? », in J.-L. GUYOT et J. MARQUET (dir.), *Le bien vieillir en Wallonie – Enjeux et prospective*, Namur, Presses Universitaires de Namur, coll. Univer'Cité, 2017, pp. 131 et s.

¹⁸ F. REUSENS et A. TASIAUX, *L'adulte âgé dans le droit des personnes et de la famille-Chronique de jurisprudence belge*, op. cit., p. 13.

¹⁹ Dictionnaire Larousse en ligne, www.larousse.fr/dictionnaires/francais/_handicapé_handicapée/38990 (consultation : 17 juillet 2018).

handicapées (adoptée le 13 décembre 2006²⁰) donne une autre définition des personnes handicapées, s'alignant ainsi sur la définition du handicap telle que formulée par l'Organisation mondiale de la santé (*infra*). Ici, il est précisé qu'il s'agit « des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »²¹.

20. Il est important de nous arrêter sur cette définition des personnes handicapées. En effet, la Convention ONU relative aux personnes handicapées constitue une évolution majeure en ce qu'elle a permis, conformément au choix opéré par l'Organisation mondiale de la santé, de promouvoir un changement radical dans la perception du handicap. Alors que le handicap était autrefois perçu uniquement d'un point de vue médical, la Convention ONU insiste sur une approche sociétale et interactive de celui-ci. Dès lors, ce n'est plus la personne handicapée qui représente en elle-même un problème mais son interaction avec la société qui est entravée. Ce changement de définition a un impact fondamental sur la manière d'aborder le handicap puisque c'est désormais à la société, selon la Convention ONU, à s'adapter à la personne handicapée et non l'inverse²².

Ainsi, conformément à ce changement de point de vue, il convient d'insister sur le fait que les personnes handicapées ont des droits, sont capables de les exercer et de prendre des décisions concernant leur vie. Nous quittons donc le domaine de la charité et du paternalisme et le remplaçons par une approche en termes de droits, de capacité et de capabilité.

21. La Convention ONU met l'accent sur le rôle de la société civile. Les personnes handicapées et les organisations qui les représentent doivent

²⁰ Ratifiée le 2 juillet 2009 par la Belgique et entrée en vigueur le 1^{er} août 2009.

²¹ Art. 1 de la Convention ONU du 13 décembre 2006 sur les droits des personnes handicapées.

²² Comme nous le voyons par la suite, il convient de préciser d'emblée que l'ONU n'est pas la seule instance internationale à privilégier une telle approche. La définition de l'OMS va dans le même sens et, au niveau européen, la jurisprudence de la Cour de justice de l'Union européenne confirme cette approche. À ce propos, voy. notamment C.J.U.E. (GC), 11 juillet 2006, C-13/05, *Sonia Chacón Navas c. Eures Colectividas SA*, considérant 43 ; C.J.U.E., 18 juillet 2008, C-303/06, *Coleman c. Attridge Law et Steve Law* ; C.J.U.E., 11 avril 2013, C-335/11 et C-337/11, *Jette Ring c. Dansk almennyttigt Boligselskab et Lone Skouboe Werge c. Pro Display A/S*, considérants 38, 39 et 41 ; C.J.U.E., 1^{er} décembre 2016, C-395/15, *Mohamed Daouidi c. Bootes Plus SL e.a.*, considérants 42 et 43, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX:62015CJ0395&from=EN>.

désormais être consultées pour toute décision ayant un impact sur les personnes handicapées.

22. Toutefois, il convient de rester réaliste. Le droit doit être structuré et le plus objectif possible ; en outre, la règle de droit est par essence générale et abstraite. Par conséquent, il existe quand même une obligation implicite de catégoriser ; force est de constater que le recours à une évaluation médicale est fréquent pour déterminer si une personne peut ou non être considérée comme atteinte d'un handicap. C'est notamment pour sortir de l'application constante du modèle médical (*infra*) que l'Organisation mondiale de la santé a adopté la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé²³.

23. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) reprend, une approche globale du handicap qui intègre les dimensions biopsychosociales²⁴ et met l'accent sur l'interaction²⁵. Cette Classification est établie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui définit, elle aussi, le handicap comme « un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit. Pour surmonter les difficultés auxquelles les personnes handicapées sont confrontées, des interventions destinées à lever les obstacles environnementaux et sociaux sont nécessaires »²⁶. Au travers du modèle biopsychosocial, l'OMS entend intégrer le 'modèle médical' d'une part, le 'modèle social' d'autre part²⁷. Le modèle médical met l'accent sur la personne et son problème qui nécessite un traitement, une guérison²⁸. Le modèle social met

²³ OMS, Classification internationale du handicap, du fonctionnement et de la santé, 2001, http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf;jsessionid=A8880A5E6EEA7C147EB824D84C21A0F7?sequence=1.

²⁴ OMS, Classification internationale du handicap, du fonctionnement et de la santé, préc., p. 21 ; SPF SANTÉ PUBLIQUE, SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) », 12 avril 2016, <https://www.health.belgium.be/fr/terminologie-et-systemes-de-codes-icf> (consultation : 17 juillet 2018).

²⁵ « L'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé (maladies, troubles, lésions, traumatismes, etc.) et les facteurs contextuels », OMS, Classification internationale du handicap, du fonctionnement et de la santé, préc., p. 8.

²⁶ OMS, Thèmes de santé : handicap, <http://www.who.int/topics/disabilities/fr/> (consultation : 17 juillet 2018).

²⁷ OMS, Classification internationale du handicap, du fonctionnement et de la santé, préc., p. 21.

²⁸ « Dans le modèle médical, le handicap est perçu comme un problème de la personne, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé,

l'accent sur la société en vue d'une intégration complète des individus. En d'autres termes, le problème n'est plus intrinsèque à la personne mais les difficultés rencontrées par celle-ci résultent de situations complexes²⁹ « dont bon nombre sont créées par l'environnement social ». Dans ce modèle, il ne s'agit donc plus de renforcer les approches pathologiques et les politiques de santé mais bien d'opérer un « changement social, ce qui, au niveau politique, se traduit en termes de droits de la personne humaine »³⁰. Dans ce contexte, l'OMS insiste sur le fait que contrairement aux indicateurs traditionnels de santé qui reposent principalement sur les taux de morbidité et de mortalité des populations, « la CIF met l'accent sur 'la vie', c'est-à-dire sur la manière dont les gens s'accommodent de leur état de santé, et comment on peut les aider à mener une vie productive et satisfaisante. Cette nouvelle classification implique de changer un certain nombre de choses au niveau de la pratique médicale, du droit et de la politique sociale pour améliorer l'accès aux soins et permettre la pleine participation de chacun, ainsi que la protection des droits des individus et des groupes »³¹.

24. Au niveau européen, la situation a évolué ces dernières années parce que l'Union européenne a ratifié la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées le 23 décembre 2010³². Cette ratification peut être qualifiée d'historique puisque c'est la première fois que l'Union européenne est « partie à un traité en matière de droit de l'homme »³³. Sans entrer dans les détails relatifs aux conséquences de cette ratification, nous pouvons souligner le fait qu'elle implique que l'Union européenne reconnaît la définition de 'personne handicapée' telle que fixée par la Convention ONU.

qui nécessite des soins médicaux fournis sous forme de traitement individuel par des professionnels », OMS, Classification internationale du handicap, du fonctionnement et de la santé, préc., p. 21.

²⁹ « Dans le modèle social, par contre, le handicap est perçu comme étant principalement un problème créé par la société et une question d'intégration complète des individus dans la société. Le handicap n'est pas un attribut de la personne, (...) Ainsi, la solution au problème exige-t-elle que des mesures soient prises en termes d'action sociale, et c'est la responsabilité collective de la société dans son ensemble (...) », OMS, Classification internationale du handicap, du fonctionnement et de la santé, préc., p. 21.

³⁰ OMS, Classification internationale du handicap, du fonctionnement et de la santé, préc., p. 21.

³¹ OMS, Centre des médias – Santé et handicap : une nouvelle norme, <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/release27/fr/> (consultation : 18 juillet 2018).

³² Voy. à ce propos le communiqué de presse de l'Union européenne, « L'Union européenne ratifie la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées », 5 janvier 2011, http://europa.eu/rapid/press-release_IP-11-4_fr.htm.

³³ *Ibid.*

25. Il importe cependant de préciser que l'Union européenne n'a pas attendu cette convention pour se préoccuper de la notion et du sort des personnes handicapées. L'Union y a consacré une attention particulière dans le cadre de la discrimination en milieu professionnel (directive 2000/78/CE³⁴). Partant, un bref retour en arrière nous paraît utile, notamment pour examiner de plus près l'évolution de la jurisprudence de la Cour de justice de l'Union européenne en matière de handicap.

26. La directive 2000/78/CE³⁵ (dite directive antidiscrimination) n'indique pas ce qu'il y a lieu d'entendre par personne handicapée ; il convient donc de se référer à la jurisprudence de la Cour de justice de l'Union européenne pour en trouver une définition. Dans son arrêt *Chacón Navas*³⁶ du 11 juillet 2006 (c'est-à-dire bien avant la ratification de la Convention ONU), la Cour de justice donne du handicap la définition suivante : « une limitation, résultant notamment d'atteintes physiques, mentales ou psychiques et entravant la participation de la personne concernée à la vie professionnelle »³⁷. Ainsi, la Cour lie déjà le concept de handicap à un empêchement de participer pleinement à la vie professionnelle, ce qui a son sens compte tenu de l'objet limité de la directive, à savoir la discrimination dans l'emploi. La doctrine considère généralement l'arrêt *Chacón Navas* comme la base de la définition européenne du handicap.

27. La Cour de justice de l'Union a précisé cette définition par la suite et s'est alors explicitement alignée sur la définition des Nations Unies. Ainsi, dans l'arrêt *Ring et Skoebø* du 11 avril 2013 (c'est-à-dire après la ratification par l'Union européenne de la Convention ONU), la Cour de justice déclare que « la notion de handicap doit être entendue comme visant une limitation, résultant notamment d'atteintes physiques, mentales ou psychiques, dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à la pleine et effective participation de la personne concernée à

³⁴ Directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail, *J.O.C.E.*, L 303, 2 décembre 2000, p. 16.

³⁵ Directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail, *J.O.C.E.*, L 303, 2 décembre 2000, p. 16.

³⁶ C.J.U.E. (GC), 11 juillet 2006, C-13/05, *Sonia Chacón Navas c. Eures Colectividas SA*, *Rec. C.J.C.E.*, p. 1-6488.

³⁷ C.J.U.E. (GC), 11 juillet 2006, C-13/05, *Sonia Chacón Navas c. Eures Colectividas SA*, considérant 43, <http://curia.europa.eu/juris/document/document.jsf?sessionId=9ea7d0f130dade0beb9c6bcf45789dcec567f7d58ebc.e34KaxiLc3eQc40LaxqMbN4Pb3qQe0?text=&docid=56459&pageIndex=0&doclang=FR&mode=lst&dir=&occ=first&part=1&cid=815513>.

la vie professionnelle sur la base de l'égalité avec les autres travailleurs »³⁸ et qu'en outre, « les incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles doivent être 'durables' »³⁹. Sur cette base, la Cour précise également qu'« il y a lieu de constater que, si une maladie curable ou incurable entraîne une limitation, résultant notamment d'atteintes physiques, mentales ou psychiques, dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à la pleine et effective participation de la personne concernée à la vie professionnelle sur la base de l'égalité avec les autres travailleurs et si cette limitation est de longue durée, une telle maladie peut relever de la notion de 'handicap' au sens de la directive 2000/78 »⁴⁰. Autrement dit, la maladie en elle-même ne constitue pas un handicap mais peut, en raison de ses conséquences, engendrer un handicap, temporaire ou permanent.

28. Enfin, plus récemment, la Cour de justice a explicitement rappelé que « l'Union a approuvé la convention de l'ONU sur le handicap par la décision 2010/48 »⁴¹ et que « par conséquent, les dispositions de cette convention font partie intégrante, à partir de l'entrée en vigueur de celle-ci, de l'ordre juridique de l'Union »⁴². La Cour ajoute également qu'« il ressort de l'appendice à l'annexe II de ladite décision que, concernant l'autonomie et l'inclusion sociale, le travail et l'emploi, la directive 2000/78 figure parmi les actes de l'Union ayant trait aux questions régies par cette convention »⁴³.

29. Comme nous pouvons le voir, en matière de définition de la personne handicapée et d'approche interactionnelle du handicap, les instances européennes et internationales (OMS et ONU) s'expriment de concert.

30. En ce qui concerne la Belgique, il convient avant toute chose de souligner deux points : d'une part, les différentes législations

³⁸ C.J.U.E., 11 avril 2013, C-335/11 et C-337/11, *Jette Ring c. Dansk almennyttigt Boligselskab* et *Lone Skouboe Werge c. Pro Display A/S*, considérant 38.

³⁹ C.J.U.E., 11 avril 2013, C-335/11 et C-337/11, *Jette Ring c. Dansk almennyttigt Boligselskab* et *Lone Skouboe Werge c. Pro Display A/S*, considérant 39.

⁴⁰ C.J.U.E., 11 avril 2013, C-335/11 et C-337/11, *Jette Ring c. Dansk almennyttigt Boligselskab* et *Lone Skouboe Werge c. Pro Display A/S*, considérant 41.

⁴¹ C.J.U.E., 1^{er} décembre 2016, C-395/15, *Mohamed Daouidi c. Bootes Plus SL e.a.*, considérant 40.

⁴² C.J.U.E., 1^{er} décembre 2016, C-395/15, *Mohamed Daouidi c. Bootes Plus SL e.a.*, considérant 40.

⁴³ C.J.U.E., 1^{er} décembre 2016, C-395/15, *Mohamed Daouidi c. Bootes Plus SL e.a.*, considérant 40.

applicables en Belgique n'utilisent pas toutes la même notion de personne handicapée, voire dans certains cas, ne définissent pas ce qu'il y a lieu d'entendre par handicap ; d'autre part, la Belgique a ratifié, le 2 juillet 2009, la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.

31. À l'instar de notre propos concernant l'Union européenne, il nous semble utile de tracer ici un bref aperçu de la situation. Compte tenu de la ratification de la Convention ONU, les législateurs nationaux sont en principe tenus de faire le nécessaire pour se conformer aux prescrits de la Convention. Toutefois, en ce qui concerne la notion de personne handicapée, il semble que ce ne soit pas encore toujours le cas⁴⁴.

32. La loi fédérale du 10 mai 2007 tendant à lutter contre certaines formes de discrimination⁴⁵ (dite loi générale antidiscrimination) ne donne aucune définition du handicap. Cependant, nous pouvons lire, dans les travaux préparatoires de la loi du 25 février 2003⁴⁶, qu'il s'agit d'« un trouble ou une défaillance physique, sensorielle, intellectuelle ou

⁴⁴ Pour une analyse détaillée de l'application de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées en Belgique, voy. *Mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*, Premier rapport périodique de la Belgique, juillet 2011, https://www.aviq.be/handicap/pdf/AWIPH/handicap_Belgique/conventionONU/Rapport-BE_convention-ONU.pdf ; UNIA, Rapport parallèle du centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme au premier rapport périodique de la Belgique dans le cadre de la mise en œuvre de la convention des nations unies relatives aux droits des personnes handicapées, 2014, https://www.unia.be/files/Z_ARCHIEF/rapport_parallele_crpdp.pdf.

⁴⁵ La loi du 10 mai 2007 tendant à lutter contre certaines formes de discrimination, *M.B.*, 30 mai 2007.

⁴⁶ La loi du 25 février 2003 tendant à lutter contre la discrimination et modifiant la loi du 15 février 1993 créant un Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme (*M.B.*, 17 mars 2003), a été remplacée par un triptyque de lois du 10 mai 2007 dont la loi du 10 mai 2007 tendant à lutter contre certaines formes de discrimination.

psychique qui peut entraver la participation équivalente aux domaines d'application visés⁴⁷ »⁴⁸.

33. L'État fédéral a conclu le 19 juillet 2007 un protocole avec les entités fédérées visant à fixer entre l'État fédéral et les communautés et régions des critères qui doivent servir de guide pour l'application et l'interprétation du concept d'aménagement raisonnable⁴⁹. Les commentaires des articles du protocole définissent le handicap comme suit : « [...] toute limitation durable et importante de la participation d'une personne, due à l'interaction dynamique entre 1) des déficiences de nature mentale, physique, psychique ou sensorielle, 2) des limitations lors de l'exécution d'activités et 3) des facteurs contextuels personnels et environnementaux ». Le protocole précise également que « cette description fait référence à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), entérinée par l'Organisation mondiale de la santé le 22 mai 2001 lors de la cinquante-quatrième assemblée mondiale de la santé ». Il est important de signaler que les commentaires du Protocole précisent que doit être considérée comme une personne en situation de handicap pour l'application du concept d'aménagement raisonnable « toute personne dont la participation à la vie sociale ou professionnelle est limitée ou entravée, et pas seulement les personnes reconnues comme étant handicapées par la loi ».

⁴⁷ Les domaines d'application visés sont :

- la fourniture ou la mise à la disposition du public de biens et de services ;
- les conditions d'accès au travail salarié, non salarié ou indépendant, y compris les critères de sélection et les conditions de recrutement, quelle que soit la branche d'activité et à tous les niveaux de la hiérarchie professionnelle, y compris en matière de promotion, les conditions d'emploi et de travail, y compris les conditions de licenciement et de rémunération, tant dans le secteur privé que public ;
- la nomination ou la promotion d'un fonctionnaire ou l'affectation d'un fonctionnaire à un service ;
- la mention dans une pièce officielle ou dans un procès-verbal ;
- la diffusion, la publication ou l'exposition en public d'un texte, d'un avis, d'un signe ou de tout autre support comportant une discrimination ;
- l'accès, la participation et tout autre exercice d'une activité économique, sociale, culturelle ou politique accessible au public.

⁴⁸ Proposition de loi tendant à lutter contre la discrimination et modifiant la loi du 15 février 1993 créant un Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme, *Doc. parl.*, Ch. repr., 2001-2002, n° 50-1578/8.

⁴⁹ Protocole du 19 juillet 2007 relatif au concept d'aménagements raisonnables en Belgique en vertu de la loi du 25 février 2003 tendant à lutter contre la discrimination et modifiant la loi du 15 février 1993 créant un Centre pour l'égalité des chances et de lutte contre le racisme, *M.B.*, 20 septembre 2007.

34. En Wallonie, le Code wallon de l'action sociale et de la santé⁵⁰ (CWAS) considère la personne handicapée comme étant « toute personne mineure ou majeure présentant une limitation importante de ses capacités d'intégration sociale ou professionnelle suite à une altération de ses facultés mentales, sensorielles ou physiques, qui engendre la nécessité d'une intervention de la société »⁵¹. Cette définition de la personne handicapée se trouvait précédemment dans l'article 2, alinéa 1 du Décret de la Région wallonne du 6 avril 1995 relatif à l'intégration des personnes handicapées.⁵² Au niveau de la formulation, cette définition présente une vision différente et active du handicap au regard de la définition (plus traditionnelle) retenue par la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU puisqu'elle lie le handicap de la personne à une nécessité pour la société d'intervenir. Néanmoins, sur le fond, les deux notions se rejoignent étant donné que la Convention ONU a vocation à inciter les États à intervenir activement dans l'inclusion des personnes handicapées. Par ailleurs, le législateur wallon a également adopté une législation antidiscrimination (décret du 6 novembre 2008 relatif à la lutte contre certaines formes de discrimination⁵³) – actuellement en révision⁵⁴ – qui vise, à l'instar des normes fédérales⁵⁵, à prohiber la discrimination sur la base de certains critères. Parmi ceux-ci figure le handicap qui, toute comme dans la loi générale antidiscrimination de 2007, n'est pas défini. Toutefois, dans la mesure où le décret wallon d'une part vise à transposer la Directive européenne antidiscrimination⁵⁶, d'autre part est explicitement aligné sur les dispositions de la loi fédérale, nous pouvons, par analogie, considérer que le concept de handicap utilisé dans ce cadre revêt la même définition que celle de la loi générale antidiscrimination.

35. De nombreuses autres législations traitent directement ou indirectement du handicap sans toutefois définir ce qui est entendu par ce terme.

⁵⁰ Code wallon de l'action sociale et de la santé, *M.B.*, 31 décembre 2011.

⁵¹ Art. 261 du Code wallon de l'action sociale et de la santé, *M.B.*, 31 décembre 2011.

⁵² *M.B.*, 25 mai 1995.

⁵³ *M.B.*, 19 décembre 2008.

⁵⁴ L'avant-projet de décret modifiant le décret du 6 novembre 2008 relatif à la lutte contre certaines formes de discrimination a été approuvé en 1^{ère} lecture par le Gouvernement wallon le 29 mars 2018, <http://gouvernement.wallonie.be/home/presse/publications/une-legislation-anti-discrimination-renforcee-et-modernisee.publicationfull.html>.

⁵⁵ Le législateur wallon déclare explicitement, dans les travaux préparatoires, qu'il a choisi de s'aligner sur la liste de critères telle que reprise dans la loi générale antidiscrimination de l'État fédéral.

⁵⁶ Directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail, *J.O.C.E.*, L 303, 2 décembre 2000, p. 16.

C'est, par exemple, le cas du Traité sur le fonctionnement de l'Union européenne (TFUE), des directives 2004/17/CE⁵⁷ et 2004/18/CE⁵⁸ ainsi que du décret de la Communauté française du 12 décembre 2008⁵⁹. Ces absences de définition ne constituent nullement un problème puisque tant la Belgique que l'Union européenne ont ratifié la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées, acceptant par cette ratification même la définition de handicap qu'elle contient.

36. De toutes les formulations de ces définitions, il ressort une trame commune, intrinsèquement inscrite dans le modèle biopsychosocial prôné par l'OMS, que nous retenons comme définition du handicap dans le cadre de la présente contribution. Celle-ci met l'accent sur la nécessité de rencontrer simultanément plusieurs critères :

- une déficience durable de nature mentale, physique, psychique ou sensorielle ;
- qui engendre une limitation lors de l'exécution d'activités (professionnelles ou non) ;
- en raison des interactions avec des facteurs contextuels personnels ou environnementaux.

37. Contrairement aux données relatives aux adultes âgés, il n'existe pas en Belgique de statistiques fiables et exhaustives relatives aux personnes handicapées⁶⁰. En effet, il n'y a pas, à l'heure actuelle, de répertoire⁶¹ reprenant l'ensemble de la population affectée d'un handicap au sens où nous l'avons défini précédemment et/ou d'une maladie chronique.

⁵⁷ Directive 2004/17/CE du Parlement européen et du Conseil du 31 mars 2004 portant coordination des procédures de passation des marchés dans les secteurs de l'eau, de l'énergie, des transports et des services postaux, *J.O.C.E.*, L 134, 30 mars 2004, p. 1.

⁵⁸ Directive 2004/18/CE du Parlement européen et du Conseil du 31 mars 2004 portant coordination des procédures de passation des marchés dans les secteurs de l'eau, de l'énergie, des transports et des services postaux, *J.O.C.E.*, L 134, 30 mars 2004, p. 114.

⁵⁹ Décret de la Communauté française du 12 décembre 2008 relatif à la lutte contre certaines formes de discrimination, *M.B.*, 13 janvier 2009.

⁶⁰ Pour plus d'informations à cet égard, voy. V. FLOHIMONT et A. TASIAUX, « Approche méthodologique de l'analyse juridique au travers d'autres sciences humaines : application aux aidants proches », in A. VANDENHOOF, S. CARBONNELLE, T. EGGERICKX, V. FLOHIMONT et S. PERELMAN (dir.), *Vieillesse et entraide : Quelles méthodes pour décrire et en mesurer les enjeux ?*, Namur, Presses universitaires de Namur, coll. Univer'Cité, 2017, pp. 130-139.

⁶¹ En toutes hypothèses, si un tel répertoire était créé, il devrait l'être dans le respect des règles relatives à la protection de données, notamment l'article 7 de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

38. Il nous paraît enfin utile de relever que les personnes handicapées vieillissent également. Par conséquent, de nouvelles incapacités peuvent survenir ainsi que des difficultés à appréhender certaines nouvelles technologies, non pas directement en raison du handicap mais en raison du vieillissement de la personne handicapée.

C) Nouvelles technologies

39. *Sensu lato*, les nouvelles technologies concernent tout ce qui a trait à la haute technologie. Voiture électrique, pilulier électronique, imprimante 3D, prothèse médicale robotique, intelligence artificielle... ; les entreprises actives dans la technologie de pointe utilisent des techniques et des matériaux considérés comme étant les plus avancés et les plus performants sur le marché afin de commercialiser des produits et de proposer des services *high-tech*. L'utilisation de la haute technologie touche un grand nombre de secteurs dont notamment l'électronique, la science et l'informatique mais aussi la santé et l'aide aux personnes.

40. *Sensu stricto*, les nouvelles technologies désignent plus particulièrement ce qui a trait à l'information et à la communication électronique⁶².

41. Les technologies de l'information et de la communication (TIC) se sont fortement développées en 2004, après avoir connu une période de lente croissance due au déclin de l'économie mondiale au début des années 2000⁶³.

42. Selon la définition de l'OCDE, le secteur des TIC regroupe différentes branches d'activités économiques qui facilitent la création, la transmission, l'enregistrement et le traitement de l'information à l'aide de moyens de communication électronique⁶⁴. Les TIC des années 2000 visaient, à titre exemplatif, les ordinateurs, la communication à l'aide du câble et du haut débit, la téléphonie et la vidéo sur internet⁶⁵.

L'expression TIC qui fait partie intégrante de notre vocabulaire économique cède aujourd'hui la place à celle des NTIC, les *nouvelles technologies*

⁶² Sur la question de la définition des TIC, voy. not. N. COUTINET, « Définir les TIC pour mieux comprendre leur impact sur l'économie », *Hermès, La Revue- Cognition, communication, politique*, CNRS-Editions, 2006, pp. 1 et s.

⁶³ OCDE, *Technologies de l'information et des communications*, Perspectives des technologies de l'information de l'OCDE, OCDE, 2004, pp. 1 à 3.

⁶⁴ SPF Economie, *Les TIC en Belgique*, <https://economie.fgov.be/fr/themes/line/les-tic-en-belgique> (consultation : 18 juillet 2018).

⁶⁵ OCDE, *Technologies de l'information et des communications*, op. cit., p. 2.

de l'information et de la communication. Les nouvelles technologies de l'information et de la communication sont à la base de l'économie de la connaissance et permettent de « stocker, traiter et diffuser un volume croissant de données rapidement »⁶⁶. Aujourd'hui, le wifi, la fibre optique ou encore le smartphone peuvent être considérés comme des NTIC, c'est-à-dire des nouvelles TIC.

43. Dans le cadre de cette contribution, il nous semble également utile de nous pencher quelque peu sur le concept de gérontechnologie qui s'est particulièrement développé ces dernières années. Comme son nom l'indique, il s'agit d'un néologisme issu du croisement entre la gérontologie⁶⁷ et la technologie. La gérontechnologie est définie comme « l'étude de la technologie et du vieillissement mené dans un but de concevoir un meilleur cadre de vie et de travail, ainsi que des soins médicaux adaptés aux personnes âgées dépendantes »⁶⁸. La gérontechnologie est actuellement en plein essor⁶⁹. Il faut dire qu'à côté de l'intérêt intellectuel et scientifique de la recherche de nouvelles applications, la gérontechnologie représente un marché juteux et attractif pour de nombreuses entreprises compte tenu de l'augmentation croissante du public cible.

44. Il existe différentes approches de conception des nouvelles technologies. Ainsi, dans une perspective universelle, elles peuvent être conçues pour tous les publics (« *design for all* ») et se révéler utiles notamment pour les personnes âgées et/ou atteintes d'un handicap. Selon la Convention ONU relatives aux personnes handicapées, la conception universelle peut être définie comme « la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui [peuvent] être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale. La 'conception universelle' n'exclut pas les appareils et

⁶⁶ Union européenne, I.4. *Les Facteurs déterminant la convergence réelle*, 4.7. Les nouvelles technologies de l'information et de la communication, p. 63, ec.europa.eu/regional_policy/sources/docoffic/official/reports/pdf/p147_fr.pdf (consultation : 18 juillet 2018).

⁶⁷ C'est-à-dire la « science qui s'occupe des problèmes biologiques, psychologiques, sociaux et économiques posés par les personnes âgées », définition du dictionnaire Larousse en ligne, <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/g%C3%A9rontologie/36822> (consultation : 24 juillet 2018).

⁶⁸ S. CLÉMENT, C. ROLLAND et C. THOER-FABRE, « Usages, normes, autonomie : analyse critique de la bibliographie concernant le vieillissement de la population », Toulouse Le Mirail – CNRS, 2005, p. 55, [www.https://f-origin.hypotheses.org/wp-content/blogs.dir/2438/files/2016/02/Rapport-Usages-Normes-Autonomie-1.pdf](https://f-origin.hypotheses.org/wp-content/blogs.dir/2438/files/2016/02/Rapport-Usages-Normes-Autonomie-1.pdf) (consultation : 18 juillet 2018).

⁶⁹ Voy. not. la Société Internationale de Gérontechnologie - International Society of Gerontechnology, (www.gerontechnology.org) qui est particulièrement active.

accessoires fonctionnels pour des catégories particulières (...) là où ils sont nécessaires »⁷⁰.

45. Au regard de ce qui est évoqué précédemment et pour proposer une comparaison en dehors du monde des nouvelles technologies, l'installation d'une rampe d'accès pour entrer dans une administration communale est, par exemple, utile non seulement pour les personnes en chaise roulante mais également pour les personnes qui conduisent une poussette ou qui se déplacent à l'aide d'un déambulateur. Promouvoir cette conception universelle qui intégrerait dès le départ une catégorie particulière de personnes pourrait se révéler utile pour tous. Le but est alors que les nouvelles technologies ainsi conçues soient utilisables par le plus grand nombre. Ainsi, concevoir tous les nouveaux logements avec des portes suffisamment larges faciliterait la vie de tous : une telle conception du logement permettrait de ne pas devoir changer de logement et/ou effectuer des travaux au moment où l'occupant aurait besoin d'une chaise roulante par exemple mais faciliterait les déménagements de meubles⁷¹. De même, pour l'élaboration de contenus internet, tenir compte des personnes âgées peut aussi être une source d'opportunités⁷². Comme le disent très justement Barcenilla et Bastien, « concevoir pour des minorités, c'est aussi concevoir pour tous »⁷³.

46. Les nouvelles technologies peuvent également être directement destinées à certaines personnes fragilisées, dont notamment les personnes atteintes d'un handicap (et qui sont en chaise roulante par exemple) ; elles sont alors « centrées sur l'utilisateur (*user-centered design*) »⁷⁴. Toutefois, il convient d'être attentif au fait qu'à l'intérieur même du groupe des personnes handicapées, toutes n'ont pas les mêmes besoins. Parmi ces

⁷⁰ Art. 2 de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.

⁷¹ J.-C. SPERANDIO, « Concevoir des objets techniques pour une population normale, c'est-à-dire comprenant aussi des personnes handicapées ou très âgées », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 2007, mis en ligne le 1^{er} octobre 2007, <http://journals.openedition.org/pistes/2975> ; DOI : 10.4000/pistes.2975, p. 10 (consultation : 31 mai 2018).

⁷² Voy. J. PARTOUCHE-SEBBAN et K. ERRAJAA, « La responsabilité des entreprises dans le 'vieillessement réussi' et le rôle d'Internet dans ce processus : une étude exploratoire », *op. cit.*, p. 81.

⁷³ J. BARCENILLA et J. M. Ch. BASTIEN, « L'acceptabilité des nouvelles technologies : quelles relations avec l'ergonomie, l'utilisabilité et l'expérience utilisateur ? », *Le travail humain*, 2009/4 (vol. 72), p. 315, <https://www.cairn.info/revue-le-travail-humain-2009-4-page-311.htm> (consultation : 31 mai 2018).

⁷⁴ J.-C. SPERANDIO, « Concevoir des objets techniques pour une population normale, c'est-à-dire comprenant aussi des personnes handicapées ou très âgées », *op. cit.*, p. 11.

nouvelles technologies centrées sur l'utilisateur, nous pouvons encore distinguer, comme le relève Sperandio⁷⁵, deux hypothèses. D'un côté, il y a les nouvelles technologies conçues directement à partir des besoins des dites personnes, de l'autre, les applications conçues à partir d'une technologie maîtrisée pour être ensuite appliquée spécifiquement aux personnes âgées et/ou atteintes d'un handicap.

47. À côté de l'aspect "nouvelles technologies", il convient de ne pas perdre de vue l'aspect 'communication' puisque, comme nous l'avons dit, il est classiquement question des TIC ou des NTIC, le "C" faisant référence dans les deux cas à la communication. À ce propos, la Convention ONU relatives aux personnes handicapées précise que par « communication », il faut entendre « entre autres, les langues, l'affichage de texte, le braille, la communication tactile, les gros caractères, les supports multimédias accessibles ainsi que les modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative à base de supports écrits, supports audio, langue simplifiée et lecteur humain, y compris les technologies de l'information et de la communication accessibles »⁷⁶. Autrement dit, dans sa conception de la communication, les Nations Unies tiennent compte de l'évolution des technologies et des applications qui en découlent.

§ 2. Opportunités des nouvelles technologies

48. Les nouvelles technologies constituent de réelles opportunités tant pour les personnes âgées que pour les personnes handicapées⁷⁷. Les besoins des adultes âgés et des personnes handicapées sont cependant différents. En effet, les adultes âgés ont des besoins multiples qui varient en fonction de leur évolution physique et psychique, de leur style de vie, de leur entourage... Les besoins des personnes handicapées varient également en fonction de ces critères mais diffèrent aussi de façon spécifique selon la nature du handicap (sensoriel, moteur, mental ou psychique) et

⁷⁵ *Ibid.*, p. 13.

⁷⁶ Art. 2 de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.

⁷⁷ Voy. not. D. LECOMTE, *Aides techniques aux personnes handicapées : Situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge*, Rapport, 2003, www.ladocumentationfrancaise.fr (consultation : 18 juillet 2018) ; P. THOUMIE, *Recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap*, Ministère délégué Recherche et nouvelles technologies ; Secrétaire d'État aux personnes handicapées, 2004, www.ladocumentationfrancaise.fr (consultation : 18 juillet 2018) ; voy. égal. le site de la Fondation Garches (www.handicap.org – consultation : 18 juillet 2018) et celui de l'Institut Fédératif de Recherche sur les Aides Techniques pour personnes Handicapées (www.ifrath.fr – consultation : 18 juillet 2018).

l'âge de l'intéressé. Autrement dit, pour reprendre une expression consacrée, il ne faut pas 'mettre tout le monde dans le même panier'.

49. L'impact des nouvelles technologies sur le quotidien des adultes âgés ou des personnes handicapées est particulièrement large. Les nouvelles technologies peuvent leur permettre de vivre mieux. Sans chercher bien loin, nous pensons particulièrement à internet qui a ainsi révolutionné la vie de très nombreuses personnes âgées⁷⁸ et/ou handicapées, leur ouvrant un espace sur l'extérieur, permettant de rompre leur isolement social, de les stimuler d'un point de vue cognitif, de leur donner accès à différentes informations culturelles, intellectuelles, pratiques, médicales, de rencontre, des contacts avec leur famille, leur petits-enfants, des opportunités professionnelles... L'accès des personnes malvoyantes aux ordinateurs⁷⁹ s'est par exemple révélé d'une très grande utilité pour leur autonomie et leur qualité de vie. Internet peut également permettre une meilleure inclusion des personnes handicapées, notamment dans l'enseignement⁸⁰. Cependant, en 2016, 36 % des 65 à 74 ans n'ont jamais utilisé d'ordinateur en Belgique dont 42 % en Région wallonne⁸¹. Par contre, 32 % des belges âgés de 65 à 74 ans disposent d'un smartphone⁸².

50. D'un point de vue médical, les attraits des nouvelles technologies sont nombreux. La e-santé (*e-Health*⁸³), appelée parfois télésanté, a envahi toutes les disciplines médicales. Certaines visent la prévention des pathologies et leur dépistage tandis que d'autres offrent plutôt un support à la personne qui en bénéficie : télésuivi des paramètres biologiques, téléconsultation (permettant des consultations médicales à distance), détecteurs

⁷⁸ À cet égard, voir l'intéressante étude de J. PARTOUCHE-SEBBAN et K. ERRAJAA, « La responsabilité des entreprises dans le 'vieillessement réussi' et le rôle d'Internet dans ce processus : une étude exploratoire », *op. cit.*, pp. 78 et s.

⁷⁹ J.-C. SPERANDIO, « Concevoir des objets techniques pour une population normale, c'est-à-dire comprenant aussi des personnes handicapées ou très âgées », *op. cit.*, p. 18.

⁸⁰ Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers, *Technologies de l'information et de la communication pour l'inclusion - Développements et opportunités pour les pays d'Europe*, Odense (Danemark), 2013, pp. 5 et s.

⁸¹ Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale, *Des faits et des chiffres*, http://www.luttepauvrete.be/chiffres_fosse_numerique.htm (consultation : 20 juillet 2018) ; STATBEL, *Utilisation des TIC auprès des ménages*, « Fréquence d'utilisation d'internet au cours des trois derniers mois », tableau 2, chiffres 2017, <https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/utilisation-des-tic-aupres-des-menages#panel-13>.

⁸² STATBEL, *Utilisation des TIC auprès des ménages*, « Les réseaux sociaux sont le quotidien de 62 % des internautes belges », 6 mars 2018, <https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/utilisation-des-tic-aupres-des-menages> (consultation : 20 juillet 2018).

⁸³ En Belgique, nous vous invitons à consulter le site e-health <https://www.ehealth.fgov.be/fr> (consultation : 25 juillet 2018).

de chute, rappel pour la prise de médicaments, aide à l'adhérence thérapeutique⁸⁴, etc. L'utilisation d'un robot thérapeutique, par exemple sous la forme d'un phoque en peluche, peut également s'avérer intéressante et bénéfique pour les personnes vulnérables⁸⁵.

51. Concernant les supports technologiques aux personnes plus vulnérables, nous ne pouvons bien entendu pas omettre le cas d'Oscar PISTORIUS, célèbre athlète paralympique, amputé sous les genoux à 11 mois, qui a concouru avec les valides dans les jeux olympiques. Bien que l'utilisation de prothèses de course lui a incontestablement permis de combler une déficience physique, les questions soulevées par l'utilisation de nouvelles technologies vont beaucoup plus loin. En l'espèce, la question principale est de savoir si ce type de prothèses de course de haute technologie constitue ou non un avantage par rapport aux autres athlètes 'valides' ne disposant pas, par essence, de ce genre de technologie ? En d'autres termes, doivent-elles être considérées comme une forme de dopage ? Cette question a passionné les médias durant quelques mois et laissé ouverte la question de ces moyens techniques permettant de suppléer les lacunes de personnes porteuses d'un handicap⁸⁶.

52. Certaines de ces 'nouvelles' technologies permettent également aux personnes de rester (plus longtemps) seules chez elle, ce qui pour beaucoup représente un avantage indéniable⁸⁷. Il en va ainsi des désormais bien connus déambulateurs, chaises roulantes de plus en plus sophistiquées, détecteurs de chute, télésuivi de paramètres biologiques,

⁸⁴ Ainsi, 366 patients atteints de diabète grave ont participé à une étude randomisée relative au soutien au traitement et à l'hygiène de vie via sms durant 9 mois. Pour les résultats de l'étude, voy. R. DOBSON *et al.*, « Effectiveness of text message based, diabetes self management support programme (SMS4BG): two arm, parallel randomised controlled trial », *BMJ*, 2018, 361, doi : <https://doi.org/10.1136/bmj.k1959> (published 17 May 2018). Une synthèse des conclusions de l'étude est également disponible : B. HANSEL, « Améliorer la santé des diabétiques grâce à des sms ? », *Medscape*, 18 juin 2018, www.medscape.fr.

⁸⁵ M.-L. CARRION-MARTINAUD et M.-E. BOBILLIER-CHAUMON, « Présence de robots dans les ehpad. Mieux vivre la séparation familiale », *Dialogue*, 2017/3, pp. 45 et s. Pour plus d'informations sur Paro, le phoque en peluche, nous vous invitons à consulter le site qui lui est dédié <http://www.phoque-paro.fr/> (consultation : 20 juillet 2018). Pour une critique de cet outil, voy. not. <http://www.senescence.ulg.ac.be/paro-le-bebe-phoque/> (consultation : 20 juillet 2018).

⁸⁶ A. MARCELLINI, M. VIDAL, S. FÉREZ et E. DE LÉSÉLEUC, « 'La chose la plus rapide sans jambes' – Oscar Pistorius ou la mise en spectacle des frontières de l'humain », *Politix* 2010/2, pp. 139 et s.

⁸⁷ À ce sujet, voy. D. DUBOURG, « Les services pour personnes âgées en Wallonie. Offre et utilisation », *op. cit.*, p. 8 ; C. VASSART, *Rester à la maison le plus longtemps possible. – Comment faire en pratique ?*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2011.

applications qui rappellent la prise de médicaments, dispositifs téléphoniques associés à la possibilité d'une communication vidéo (qui permet de rompre l'isolement social) mais aussi des smartphones, des systèmes de télévigilance notamment en cas d'insuffisance cardiaque⁸⁸, de la domotique⁸⁹, des détecteurs de franchissement de seuil (pour les personnes désorientées avec alerte automatique de proches ou d'un responsable), des éventuels géolocalisateurs (sous réserve de la question du consentement – *infra*), des logiciels informatiques pour la lecture aux personnes malvoyantes... En Belgique, les médecins sont entre autres encouragés à développer la télématique⁹⁰ et le partage de données du dossier médical global sous forme électronique. La question de la télémédecine est en discussion⁹¹ chez nous tandis qu'elle est déjà appliquée dans d'autres pays, notamment en France.

Notons que le maintien à domicile d'une personne âgée et/ou handicapée représente généralement un gain économique⁹² pour l'État. Dans ce sens, il semble que la télémédecine pourrait également permettre des économies, du moins dans certains budgets publics.

53. Ainsi, combinées entre elles, les nouvelles technologies peuvent permettre, pour autant que l'intéressé se les approprie, de transformer son lieu de vie, en le rendant notamment plus sûr et plus adapté. Mais le bénéfice des nouvelles technologies ne s'arrête pas là. Elles peuvent surtout, jouer un rôle stimulant afin que l'adulte âgé ou la personne handicapée puisse plus facilement être acteur de sa vie et être en contact avec

⁸⁸ Avec un lien sur le smartphone du patient ; voy. C. HAGÈGE, *Ethique de l'internet face au nouveau monde numérique*, Paris, L'Harmattan, 2015, p. 170.

⁸⁹ Pour davantage d'exemples, voy. G. CORNET et M. CARRÉ, « Technologies pour le soin, l'autonomie et le lien social des personnes âgées : quoi de neuf ? », *Gérontologie et société* 2008/3, vol. 31/126, p. 120, <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2008-3-page-113.htm> (consultation : 31 mai 2018) ; voy. égal. A. PELTIER, « Vieillir en bonne santé : comment préserver l'autonomie face à une dépendance croissante ? », in V. FLOHIMONT et F. REUSSENS (dir.), *Regards croisés sur l'adulte âgé – Réflexions autour de l'année européenne du vieillissement actif et de la solidarité entre les générations (2012)*, Bruxelles, la Charte, 2013, p. 216.

⁹⁰ Voy. not. l'A.R. du 30 juin 2017 fixant les conditions et les modalités selon lesquelles l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités accorde une intervention financière aux médecins pour l'utilisation de la télématique et pour la gestion électronique des dossiers médicaux.

⁹¹ Voy. not. Question parlementaire n° 2110 de Ph. BLANCHART du 5 février 2018, Q.R., Chambre, 2017-2018, n° 54/147, p. 316 et Question parlementaire n° 2379 de I. GALANT du 4 mai 2018, Q.R., Chambre, 2017-2018, n° 54/157, p. 267.

⁹² M.-E. BOBILLIER-CHAUMON et R. OPREA CIOBANU, « Les nouvelles technologies au service des personnes âgées : entre promesses et interrogations - une revue de questions », *op. cit.*, p. 272.

autrui. En ce sens, les nouvelles technologies contribuent à l'inclusion des personnes considérées comme vulnérables dans la vie sociale⁹³.

54. Le terrain de l'accompagnement au domicile pourrait sans doute être le lieu « d'une potentielle 'réconciliation' des dimensions technologiques et sociales de l'innovation. (...) Cette réconciliation souhaitable nécessite que les pouvoirs publics établissent les balises à l'utilisation des nouvelles technologies, qu'ils puissent les intégrer au réseau de soin, en complémentarité avec les dispositifs existants, en recherchant l'émancipation des personnes, et notamment en maintenant leur capacité (maîtrise technique et capacité de décision) de refuser ces technologies en préservant des espaces d'échappée et en instaurant un droit de refus »⁹⁴.

55. Bien entendu, bon nombre de nouvelles technologies évoquées ci-avant sont également utiles pour les personnes vivant dans des institutions.

56. Enfin, il convient de ne pas passer sous silence les avantages des nouvelles technologies pour l'entourage d'un adulte âgé ou d'une personne handicapée. En ce sens, de nombreuses applications issues des nouvelles technologies constituent également, dans le cadre de l'aide informelle, un facteur de soutien et d'aide pour l'« aidant proche ». Ce dernier peut par exemple se sentir rassuré de pouvoir être informé (régulièrement) de l'état de la personne aidée sans devoir systématiquement se rendre chez lui.

57. Les initiatives sont multiples et les recherches en cours témoignent de l'imagination humaine... À quand des robots humanoïdes commercialisés qui effectueraient des tâches actuellement dévolues à des infirmières, des aides-soignantes... ? Le Japon a par exemple décidé, début 2018, de promouvoir et d'accélérer la fabrication de robots infirmiers et d'assistance aux personnes âgées pour pallier le manque de personnel soignant⁹⁵. Si, d'un point de vue gestionnaire, un tel choix peut s'avérer compréhensible dans le contexte japonais, une telle évolution n'est évidemment pas sans

⁹³ Cette inclusion est, comme nous l'avons vu précédemment, un objectif important des instances internationales et européennes mais aussi des états nationaux.

⁹⁴ J. MARQUET avec la collaboration de M. BOURGUIGNON, F. DEGRAVE, Th. EGGERICKX, G. LITS et J.-P. SANDERSON, « Des balises pour l'action », in J.-L. GUYOT et J. MARQUET (dir.), *Le bien vieillir en Wallonie – Enjeux et prospective*, Namur, Presses Universitaires de Namur, coll. Univer'Cité, 2017, p. 286.

⁹⁵ F. CHARLES, « Japon : des robots infirmiers thérapeutiques pour pallier au manque de soignants », *RFI – les voix du monde*, 7 février 2018, <http://www.rfi.fr/asie-pacifique/20180207-japon-robots-infirmiers-therapeutiques-sante-troisieme-age>.

poser quelques questions éthiques que nous ne pouvons malheureusement pas aborder dans la cadre de la présente contribution⁹⁶.

§ 3. Risques des nouvelles technologies

58. Vues comme un enjeu important de développement et de bien-être pour les personnes âgées et/ou handicapées, il n'en reste pas moins une certaine méfiance vis-à-vis de ces nouvelles technologies, comme le relève de manière quelque peu caricaturale Attali qui déclare :

« 'Surveillance' : maître mot des temps à venir.

Ainsi verra d'abord le jour une hypersurveillance. Les technologies permettront de tout savoir des origines des produits et du mouvement des hommes (...). D'innombrables machines d'analyse permettront de surveiller la santé d'un corps, d'un esprit ou d'un produit (...). Un peu plus tard (...) des objets industriels produits en série permettront à chacun d'autosurveiller sa propre conformité aux normes : des autosurveilleurs apparaîtront (...). Des technologies démultiplieront ces moyens de surveillance portative : des ordinateurs seront intégrés aux vêtements par des nanofibres et miniaturiseront davantage encore ces autosurveilleurs du corps. Des puces électroniques sous-cutanées enregistreront continuellement les battements du cœur, la pression artérielle, le taux de cholestérol. Des microprocesseurs branchés sur différents organes surveilleront leurs écarts de fonctionnement par rapport à des normes. Des caméras miniatures, des senseurs électroniques, des biomarqueurs, des nanomoteurs, des nanotubes (capteurs microscopiques qu'on pourra introduire dans les alvéoles pulmonaires ou dans le sang) permettront à chacun de mesurer en permanence – ou périodiquement – les paramètres de son propre corps (...). Chacun renouvellera avec passion ses instruments : la peur de la dégradation physique et de l'ignorance, la familiarité croissante avec les objets nomades, la méfiance grandissante envers les corporations médicale et enseignante, la foi dans l'infailibilité technologique ouvriront d'énormes marchés à ces diverses gammes d'appareils (...). Tout ce qui se met en place depuis quelques décennies

⁹⁶ À propos de l'éthique en matière d'utilisation des nouvelles technologies pour les personnes âgées, voy. notamment R. MOULIAS, « Nouvelles technologies : aspects éthiques des applications à la gériatrie et à la gérontologie », *Gérontologie et société*, 2008/3, vol. 31/126, pp. 129-139, <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2008-3-page-129.htm> ; G. CORNET et M. CARRÉ, « Technologies pour le soin, l'autonomie et le lien social des personnes âgées : quoi de neuf ? », *Gérontologie et société*, 2008/3, vol. 31/126, pp. 113-128, <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2008-3-page-113.htm>.

trouvera son aboutissement. Chacun sera devenu son propre gardien de prison »⁹⁷.

59. Il est clair qu'il convient d'éviter toute dérive, qu'elle soit de nature sécuritaire avec une surprotection de la personne dite fragilisée (faisant le cas échéant fi de ses souhaits et de sa liberté) ou techniciste (la technologie étant vue comme le remède à tous les soucis). En outre, il appartient aux pouvoirs publics de s'impliquer et de veiller à ce que ces nouvelles technologies ne restent pas l'apanage d'une certaine frange de la population. Ainsi, la prise en charge des frais individuels liés à l'utilisation d'applications technologiques pourrait permettre d'enrayer, voire d'éviter, d'éventuelles inégalités à cet égard (notamment au niveau d'une fracture technologique ou d'une inégalité d'accès aux dispositifs médicaux). Il ne faudrait pas que l'utilisation des nouvelles technologies par les adultes âgés ou les personnes handicapées engendrent des inégalités d'accès entre catégories socioéconomiques alors même que ces technologies sont notamment développées pour améliorer la qualité de vie des intéressés. Les applications technologiques de santé ne peuvent pas rester accessibles aux seuls nantis, créant ainsi une discrimination sur la base de la fortune, alors même qu'elles poursuivent un objectif d'inclusion dans la vie sociale. Une telle situation reviendrait à chasser une discrimination par une autre.

60. Un autre point tout aussi important concerne l'éthique. Selon nous, le respect de l'éthique doit être une priorité pour ces nouvelles technologies destinées aux publics fragilisés que sont les personnes âgées et/ou handicapées. Le Professeur Mattei déclare, très justement, que l'innovation doit être promue, surtout lorsqu'elle paraît répondre à une demande de santé, que les choix stratégiques d'utilisation doivent être opérés afin de décider quelles innovations doivent être stratégiquement développées et enfin que l'innovation doit être évaluée de manière neutre afin qu'elle puisse être utilisée à bon escient⁹⁸.

⁹⁷ J. ATTALI, *Une brève histoire de l'avenir*, 2006, pp. 256 à 259, cité par V. RIALLE, Rapport « Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille », 2007, p. 42, http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport.technologies_nouvelles.pdf (consultation : 31 mai 2018).

⁹⁸ J. F. MATTEI, « L'innovation est-elle source de progrès ? À quel prix ? », Discours prononcé au Conseil de l'Europe le 20 mars 2007), cité par V. RIALLE, Rapport « Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille », 2007, p. 43, http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport.technologies_nouvelles.pdf (consultation : 31 mai 2018).

61. La question qui se pose alors est de savoir qui devrait être le garant de cette bonne évolution ? D'aucuns⁹⁹ prônent que ce sont les médecins qui doivent être les garants d'éventuelles dérives. Ainsi, les systèmes de géolocalisation ne pourraient plus être délivrés que sur la base d'un certificat médical et uniquement pour certaines pathologies du type Alzheimer. Une telle approche soulève de nombreuses questions et ce pour plusieurs raisons. Tout d'abord, parce que l'on peut se demander s'il est judicieux de remettre l'intégralité d'une telle décision dans les mains des seuls médecins. Non seulement les diagnostics peuvent différer d'un médecin à l'autre mais la personne concernée n'est pas qu'une entité pathologique ou médicale. Elle est avant tout un être humain qu'il importe de voir dans sa globalité. Une approche monomédicale pour une décision qui peut changer une vie laisse donc perplexe et ne s'inscrit clairement pas dans le modèle biopsychosocial défendu par l'OMS et l'ONU. Ensuite, – mais nous n'entrons pas ici dans les détails – parce que l'existence même de la maladie d'Alzheimer comme une entité spécifique est remise en cause par de nombreux professionnels de la santé¹⁰⁰. Enfin, parce que l'on peut se demander si ce type de mesure est toujours, voire nécessairement, approprié.

62. Prenons par exemple le cas d'une personne âgée atteinte de troubles cognitifs liés à une dégénérescence neurobiologique (cas qui est traditionnellement diagnostiqué sous le vocable 'Alzheimer'). Un tel système de géolocalisation est-il vraiment adéquat à un stade peu avancé de la 'maladie' ? N'est-il pas particulièrement attentatoire à la liberté et à la vie privée de la personne, voire même disproportionné dans la mesure où il constituerait une atteinte démesurée aux droits à la liberté individuelle et à la vie privée au regard des risques réels encourus par la personne concernée ? D'un point de vue collectif, une telle mesure aura-t-elle pour effet de priver de l'utilisation de ces systèmes toutes les personnes ne rentrant pas dans la catégorie des 'Alzheimers' alors qu'elles pourraient en tirer un avantage en termes de bien-être ou de qualité de vie ? À la demande de qui sera prescrit ce type de système ? Le patient lui-même, son entourage, un

⁹⁹ V. RIALLE, Rapport « Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gériatriques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille », 2007, p. 49, http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport.technologies_nouvelles.pdf (consultation : 31 mai 2018).

¹⁰⁰ Ainsi, le professeur Peter Whitehouse, neurologue réputé, estime que la maladie d'Alzheimer n'est pas une entité spécifique et qu'« il n'existe aucun moyen accepté par tous pour la différencier du vieillissement normal, ce qui rend ainsi chaque diagnostic seulement "possible" ou "probable" et chaque cas individuel hétérogène et unique dans son évolution ». Voy. à ce sujet, Ph. LAMBERT, « Alzheimer : diagnostic fourre-tout », *Sciences humaines*, grands dossiers n° 50 « La psychologie en débats », mars-avril-mai 2018.

aidant proche, l'institution dans laquelle il vit ? Enfin et surtout, l'accord de la personne « future géolocalisable » sera-t-il demandé ? Sous quelle forme devra-t-il être exprimé ? Quel recours sera offert à la personne qui ne veut pas bénéficier de ce type de mesures ? Nous le voyons, les questions sont nombreuses et pourtant, notre éventail n'est pas exhaustif. Bien d'autres points pourraient encore être évoqués.

63. La question de la recherche d'une éthique par la *Silver economy* (soit l'ensemble des activités économiques liées aux 'personnes âgées') mérite aussi d'être posée¹⁰¹, au même titre que les autres aspects éthiques évoqués précédemment (*supra*). Toutefois, il nous est impossible d'aborder ce sujet dans le cadre de la présente contribution.

64. Les nouvelles technologies peuvent également créer une nouvelle forme de dépendance, voire même de régression. Dépendante des aides technologiques, la personne perd l'habitude de faire seule différents gestes et est donc particulièrement démunie sans l'appui de cette technologie. En la matière, il ne faut d'ailleurs pas chercher loin : combien d'adultes dits 'non dépendants' se trouvent complètement perdus et incapables de faire quoi que ce soit en cas de panne du réseau wifi ou gsm ? De plus, l'utilisation des applications technologiques risque d'induire une stigmatisation des personnes concernées qui pourraient alors être vues uniquement sous le prisme de l'aide et être (dis)qualifiées en « Personne âgée assistée techniquement »¹⁰². Comme l'ont clairement montré les orateurs lors du colloque « Accueillir la vulnérabilité aujourd'hui : questions pratiques, enjeux philosophiques »¹⁰³, la stigmatisation n'est jamais loin lorsqu'il est question de vouloir protéger les individus considérés comme vulnérables.

65. Une question plus pratique concerne les risques liés à l'apparition d'autres/de nouveaux dangers résultant directement de l'utilisation de nouvelles technologies¹⁰⁴. Prenons par exemple les feux de signalisation sonores. Ils sont incontestablement utiles à la personne malvoyante (par suite de l'âge ou d'un handicap sensoriel) puisqu'ils lui permettent de

¹⁰¹ V. RIALLE, « Quelle autonomie peut apporter la technologie ? De l'aide à la personne âgée à la naissance d'une nouvelle société », *Ethics, Medicine and Public Health*, Dossier Longévité, n° 1, Elsevier, 2015, p. 159.

¹⁰² M.-E. BOBILLIER-CHAUMON et R. OPREA CIOBANU, « Les nouvelles technologies au service des personnes âgées : entre promesses et interrogations – une revue de questions », *op. cit.*, pp. 277 et 282.

¹⁰³ « Accueillir la vulnérabilité aujourd'hui : questions pratiques, enjeux philosophiques », UNamur, Namur, 20 et 21 novembre 2013.

¹⁰⁴ J.-C. SPERANDIO, « Concevoir des objets techniques pour une population normale, c'est-à-dire comprenant aussi des personnes handicapées ou très âgées », *op. cit.*, p. 15.

savoir si le feu est vert et si elle peut donc traverser ou non. Toutefois, ces mêmes feux de signalisation peuvent donner à l'intéressé un sentiment de confort excessif, augmentant son sentiment d'autonomie alors même qu'il ne maîtrise pas l'ensemble des éléments extérieurs, ne pouvant pas se rendre compte par exemple de l'arrivée d'un autre véhicule (*a fortiori* électrique et silencieux). Il importe donc, lors de l'introduction de nouvelles technologies en faveur de publics dits vulnérables, de bien évaluer les conséquences et autres effets délétères liés à leur utilisation. Faute de cette analyse, ces nouvelles technologies pourraient bien rendre les individus protégés encore plus vulnérables alors même que ces technologies sont développées et utilisées pour réduire autant que possible les effets de cette vulnérabilité.

66. Nous l'avons dit plus avant, il existe également un risque de fracture numérique et d'inégalité d'accès à ces nouvelles technologies : inégalités financières mais aussi inégalités sociales ou individuelles compte tenu de l'état de santé, de la nature du handicap, de l'éducation, de la formation, etc. Pour rester dans une application technologique simple et basique et dans le domaine de la non-voyance, pensons par exemple aux difficultés d'accès des aveugles à différentes informations disponibles sur internet. Ces personnes pourraient alors se voir et/ou se sentir exclues du fait de leur inaccessibilité technologique¹⁰⁵. Dans ce contexte, il convient par conséquent de concevoir les nouvelles technologies et les applications qui en découlent en intégrant au maximum les adultes âgés et les personnes handicapées et en étant constamment à l'écoute de leurs besoins et de leurs *feed back*.

67. Bien que le recours aux nouvelles technologies vise entre autres à préserver une certaine autonomie à la personne, il importe de ne pas négliger les aspects contextuels et environnementaux. La famille et l'entourage (professionnel ou non) de l'adulte âgé ou de la personne handicapée jouent un rôle essentiel dans l'appropriation de ces technologies par l'intéressé. Par ailleurs, l'envie et la volonté de l'intéressé sont primordiales. Certains peuvent tendre au rejet de la nouveauté en raison de leur âge ou de leur handicap alors que d'autres vont considérer que s'approprier ces nouveaux moyens technologiques démontre leur dynamisme et

¹⁰⁵ M.-E. BOBILLER-CHAUMON et F. SANDOZ-GUERMOND. « L'accessibilité des nouvelles technologies : un enjeu pour l'intégration sociale des personnes handicapées et empêchées », Octares Edition, 41^e congrès de la SELF (Société d'Ergonomie de Langue Française) : ergonomie et santé au travail - Transformations du travail et perspectives pluridisciplinaires, 2006, Caen (France), 2006, p. 431, <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00196863/document> (consultation : 18 juillet 2018).

leur autonomie. En la matière, il n'y a pas de règles fixes, ni de recettes miracles. Il est avant tout nécessaire de tenir compte des besoins, des craintes, des envies, des motivations, etc. de la personne elle-même et de son interaction avec l'environnement pertinent (au sens matériel, géographique ou personnel du terme). Autrement dit, il importe de concevoir le recours aux nouvelles technologies dans le cadre plus large du modèle biopsychosocial.

SECTION 2. – Point de vue juridique

§ 1. Dispositions légales et réglementaires

A) Normes internationales

68. Selon la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées, la discrimination fondée sur le handicap peut être définie comme « toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel, civil ou autres. La discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable »¹⁰⁶.

69. Les aménagements raisonnables sont les « modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou induite apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales »¹⁰⁷.

70. Or, conformément à la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées, « les États Parties interdisent toutes les discriminations fondées sur le handicap et garantissent aux personnes handicapées une égale et effective protection juridique contre toute discrimination, quel qu'en soit le fondement »¹⁰⁸.

¹⁰⁶ Art. 2 de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.

¹⁰⁷ Art. 2 de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.

¹⁰⁸ Art. 5.2. de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.

71. De plus, « afin de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, les États Parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales. Ces mesures, parmi lesquelles figurent l'identification et l'élimination des obstacles et barrières à l'accessibilité, s'appliquent, entre autres :

(...)

b) Aux services d'information, de communication et autres services, y compris les services électroniques et les services d'urgence.

2. Les États Parties prennent également des mesures appropriées pour :

a) (...)

g) Promouvoir l'accès des personnes handicapées aux nouveaux systèmes et technologies de l'information et de la communication, y compris l'internet ;

h) Promouvoir l'étude, la mise au point, la production et la diffusion de systèmes et technologies de l'information et de la communication à un stade précoce, de façon à en assurer l'accessibilité à un coût minimal »¹⁰⁹.

Ensuite, « les États Parties prennent des mesures efficaces pour assurer la mobilité personnelle des personnes handicapées, dans la plus grande autonomie possible, y compris en :

a) (...)

b) Facilitant l'accès des personnes handicapées à des aides à la mobilité, appareils et accessoires, technologies d'assistance, formes d'aide humaine ou animale et médiateurs de qualité, notamment en faisant en sorte que leur coût soit abordable ;

c) Dispensant aux personnes handicapées et aux personnels spécialisés qui travaillent avec elles une formation aux techniques de mobilité ;

d) Encourageant les organismes qui produisent des aides à la mobilité, des appareils et accessoires et des technologies d'assistance à prendre en compte tous les aspects de la mobilité des personnes handicapées »¹¹⁰.

De même, « les États Parties prennent toutes mesures appropriées pour que les personnes handicapées puissent exercer le droit à la liberté d'expression et d'opinion, y compris la liberté de demander, recevoir et

¹⁰⁹ Art. 9 de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.

¹¹⁰ Art. 20 de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.

communiquer des informations et des idées, sur la base de l'égalité avec les autres et en recourant à tous moyens de communication de leur choix au sens de l'article 2 de la présente Convention. À cette fin, les États Parties :

a) Communiquent les informations destinées au grand public aux personnes handicapées, sans tarder et sans frais supplémentaires pour celles-ci, sous des formes accessibles et au moyen de technologies adaptées aux différents types de handicap ;

b) Acceptent et facilitent le recours par les personnes handicapées, pour leurs démarches officielles, à la langue des signes, au braille, à la communication améliorée et alternative et à tous les autres moyens, modes et formes accessibles de communication de leur choix ;

c) Demandent instamment aux organismes privés qui mettent des services à la disposition du public, y compris par le biais de l'internet, de fournir des informations et des services sous des formes accessibles aux personnes handicapées et que celles-ci puissent utiliser ;

d) Encouragent les médias, y compris ceux qui communiquent leurs informations par l'internet, à rendre leurs services accessibles aux personnes handicapées ;

Reconnaissent et favorisent l'utilisation des langues des signes »¹¹¹.

Enfin, « 1. Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées, faisant notamment intervenir l'entraide entre pairs, pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie.

(...)

3. Les États Parties favorisent l'offre, la connaissance et l'utilisation d'appareils et de technologies d'aide, conçus pour les personnes handicapées, qui facilitent l'adaptation et la réadaptation »¹¹².

72. Pour terminer, signalons l'article 30.3 de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées qui précise que « les États Parties prennent toutes mesures appropriées, conformément au droit international, pour faire en sorte que les lois protégeant les droits de propriété intellectuelle ne constituent pas un obstacle déraisonnable ou discriminatoire à l'accès des personnes handicapées aux produits culturels ».

¹¹¹ Art. 21 de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.

¹¹² Art. 26 de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.

B) Dispositions nationales

73. Il existe peu de dispositions de droit positif belge visant expressément et spécifiquement les nouvelles technologies et les personnes âgées et/ou handicapées.

Toutefois, nous pouvons nous référer à certaines dispositions générales qui peuvent être mobilisées telles que les dispositions de la loi du 10 mai 2007 tendant à lutter contre certaines formes de discrimination (dite loi générale antidiscrimination), de la loi du 13 juin 2005 relative aux communications électroniques (dite loi communications électroniques) et de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (dite loi droits du patient).

1° Loi générale antidiscrimination

74. En matière d'adultes âgés et de personnes handicapés, les normes *a priori* les plus évidentes sont évidemment celles de la loi du 10 mai 2007 tendant à lutter contre certaines formes de discrimination (dite loi générale antidiscrimination). La loi générale antidiscrimination prévoit expressément comme critères prohibés, interdisant donc en principe toute forme de discrimination sur la base de l'un de ces critères, l'âge, l'état de santé actuel ou futur, un handicap, une caractéristique physique ou génétique (art. 4, 4°, loi générale antidiscrimination). En outre, la loi a un champ d'application particulièrement large puisqu'elle s'applique « à toutes les personnes, tant pour le secteur public que pour le secteur privé, en ce compris aux organismes publics, en ce qui concerne :

1° l'accès aux biens et services et la fourniture de biens et services à la disposition du public ; (...)

5° les relations de travail ; (...)

8° l'accès, la participation et tout autre exercice d'une activité économique, sociale, culturelle ou politique accessible au public »¹¹³.

75. Les dispositions de la loi générale antidiscrimination ne sont donc pas propres aux nouvelles technologies mais concernent spécifiquement certaines catégories parmi lesquelles figurent les adultes âgés (interdiction de discrimination sur la base de l'âge) et les personnes handicapées (interdiction de discrimination sur la base d'un handicap). De plus, compte tenu de la particularité des situations des personnes âgées et/ou handicapées,

¹¹³ Art. 5, § 1, loi générale antidiscrimination.

les critères relatifs à l'état de santé ou à une caractéristique physique ou génétique peuvent également être mobilisés.

2° Loi communications électroniques

76. À l'inverse, en matière de nouvelles technologies, la loi du 13 juin 2005 relative aux communications électroniques (dite loi communications électroniques) mérite d'être examinée d'un peu plus près, même si nous ne traitons pas cette législation en détails¹¹⁴. L'Institut belge des services postaux et des télécommunications (IBPT) est notamment chargé de veiller aux intérêts des utilisateurs « en tenant compte des besoins de groupes sociaux particuliers, notamment les utilisateurs finals handicapés, âgés ou présentant des besoins sociaux spécifiques »¹¹⁵. Les prescriptions sont variées et plus ou moins précises : obligation pour les équipements hertziens d'être compatibles avec certaines caractéristiques destinées à faciliter leur utilisation par des personnes handicapées¹¹⁶, numéros d'urgence pouvant être joints (ou pouvant envoyer) par message pour les personnes avec un handicap les empêchant d'avoir accès à un message vocal¹¹⁷ en passant par le fait que les personnes handicapées, tout comme les invalides et les malades qui nécessitent des soins spéciaux, bénéficient d'une priorité pour les levées de dérangement¹¹⁸.

77. De plus, « § 1^{er}. L'Institut peut également prendre des mesures pour veiller à ce que les utilisateurs finals handicapés :

1° aient un accès à des services de communications électroniques accessibles au public équivalents à ceux dont bénéficie la majorité des utilisateurs finals, c'est-à-dire adaptés à leur handicap ;

2° profitent du choix d'opérateurs et de services dont bénéficie la majorité des utilisateurs finals ;

¹¹⁴ Pour plus de détails concernant les protections offertes à des consommateurs particuliers par la loi communications électroniques, voy. not. la contribution dans le présent ouvrage de H. JACQUEMIN, « Protection de la personne en situation de vulnérabilité par le droit de la consommation », pp. 237 et s. ; H. JACQUEMIN, « Le consentement électronique en droit européen », *JDE*, 2009, pp. 135 et s. ; K. ROSIER, « La directive 2002/58/EC vie privée et communications électroniques et la directive 95/46/CE relative au traitement des données à caractère personnel : comment les (ré)concilier ? », in *Défis du droit à la protection à la vie privée*, Bruxelles, Bruylant, 2008, pp. 327 et s., <http://www.crid.be/pdf/public/5910.pdf>.

¹¹⁵ Art. 8, loi communications électroniques.

¹¹⁶ Art. 32, loi communications électroniques.

¹¹⁷ Art. 107, loi communications électroniques.

¹¹⁸ Art. 115, loi communications électroniques.

§ 2. L'Institut prend toutes les mesures nécessaires pour veiller à ce que les utilisateurs finals handicapés aient un accès aux services d'urgence équivalent à celui dont bénéficient les autres utilisateurs finals grâce à des moyens techniques adaptés à leur handicap »¹¹⁹.

Comme nous pouvons le voir, dans le cadre d'une législation générale relative aux communications électroniques, le législateur a jugé nécessaire et justifié de protéger plus particulièrement certaines catégories de personnes qu'il considère comme fragilisées, parmi lesquelles se trouvent les adultes âgés et les personnes handicapées. Lors de l'adoption de ces dispositions, le législateur avait plusieurs objectifs. Parmi ceux-ci, nous trouvons notamment la volonté de mise en conformité du droit national avec plusieurs directives européennes¹²⁰ qui, elles-mêmes, tendent à protéger plus particulièrement certaines catégories de personnes en matière d'accès et d'utilisation des communications électroniques.

3° Droits du patient

78. Dans la mesure où les nouvelles technologies sont de plus en plus utilisées pour des applications à caractère médical (par exemple, le pilulier électronique, les prescriptions électroniques¹²¹, le dossier médical informatisé¹²², le suivi des taux de glucose pour les diabétiques¹²³, l'assistance médicale à distance, etc.), un examen de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient est incontournable. Cette loi, faut-il le rappeler, vise à protéger le patient en lui garantissant « une information claire et accessible sur les soins qui lui sont dispensés ainsi que sur son état de santé »¹²⁴

¹¹⁹ Art. 121/4, loi communications électroniques.

¹²⁰ Projet de loi relatif aux communications électroniques, *Doc. parl.*, Ch. repr., 2004-2005, n° 51-1425/001 et n° 51-1426/001, pp. 3-5, www.lachambre.be et art. 1, loi communications électroniques.

¹²¹ Pour plus d'informations à ce sujet, voy. E-SANTÉ, « point d'action 4 : prescription électronique », <http://www.plan-esante.be/> (consultation : 26 juillet 2018).

¹²² Pour plus d'informations à ce sujet, voy. E-SANTÉ, « point d'action 1 : DMG = DMI => Sumehr », <http://www.plan-esante.be/> (consultation : 26 juillet 2018).

¹²³ En France, la Haute Autorité de Santé (HAS) a, en 2016, « émis un avis favorable au remboursement de deux nouvelles technologies qui améliorent le quotidien des patients [diabétiques] : Freestyle Libre qui vise à faciliter l'auto-surveillance du glucose dans le sang et Diabéo qui propose un suivi et un accompagnement à partir d'une application mobile », https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2669921/fr/diabete-deux-nouvelles-technologies-pour-faciliter-le-suivi-et-la-prise-en-charge (consultation : 26 juillet 2018).

¹²⁴ Projet de loi relatif aux droits du patient, *Doc. parl.*, Ch. repr., 2001-2002, n° 50-1642/001, p. 3, www.lachambre.be.

et en veillant à ce que les plaintes éventuelles concernant les soins reçus soient « mieux traitées dans le respect de la dignité humaine »¹²⁵.

79. Dans le cadre de la présente contribution, nous n'abordons pas la totalité des droits garantis par cette loi. Comme évoqué précédemment, nous nous concentrons sur la question du consentement. L'article 8 des droits du patient vise en effet à garantir au patient un droit au consentement. En d'autres termes, le patient doit en principe¹²⁶ pouvoir consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable. Ce consentement doit être « donné expressément, sauf lorsque le praticien professionnel, après avoir informé suffisamment le patient, peut raisonnablement inférer du comportement de celui-ci qu'il consent à l'intervention ».

80. Cette exception pourrait donner lieu à débats devant les cours et tribunaux, surtout lorsque le patient est un adulte âgé ou une personne handicapée. Ainsi, dans un cas donné, on pourrait se demander si l'adulte âgé ou la personne handicapée a réellement donné son consentement à l'utilisation de nouvelles technologies à son égard, que ce consentement soit explicite ou inféré du comportement du patient par le professionnel de santé. Il en va de même en matière de compréhension de la portée des informations qui lui ont été communiquées. Pensons par exemple à la prescription médicale électronique que les pouvoirs publics promeuvent le plus possible. En soi, il s'agit d'une modification de prescription qui peut paraître anodine : on passe du papier, souvent illisible au vu de l'écriture de nombreux médecins, à un support électronique, plus clair, lisible mais... partagé par les utilisateurs du réseau. En donnant son consentement à une telle pratique, le patient a-t-il conscience de la portée de son accord, à savoir le fait que des données à caractère médical relatives à son traitement vont circuler sur un réseau informatique et pouvoir être lues par différents intervenants ? Même s'il est vrai que cette question ne se pose pas que pour les adultes âgés ou les personnes handicapées, elle est d'autant plus sensible que les capacités intellectuelles du patient sont faibles ou affaiblies.

81. À ce stade, nous n'avons relevé aucun cas de jurisprudence dans les bases de données publiques concernant d'éventuels litiges en ce sens. La

¹²⁵ Projet de loi relatif aux droits du patient, *Doc. parl.*, Ch. repr., 2001-2002, n° 50-1642/001, p. 3, www.lachambre.be.

¹²⁶ Il existe évidemment une dérogation pour les cas d'urgence où le praticien professionnel doit intervenir dans l'intérêt du patient et où il y a incertitude quant à (l'existence d'une) la volonté du patient. Art. 8, § 5, de la loi du 22 août 2002 sur les droits du patient.

seule décision relative à l'application de l'article 8 des droits du patient concerne une éventuelle contradiction entre l'obligation de vaccination telle que stipulée dans l'AR 26 octobre 1996 rendant obligatoire la vaccination antipoliomyélitique d'une part, et le droit du patient de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel d'autre part. La Cour de cassation a estimé que les dispositions incriminées n'avaient pas le même objet et n'étaient donc pas contradictoire. En d'autres termes, le droit au consentement du patient ne peut constituer une base suffisante pour se soustraire à l'obligation légale de vaccination¹²⁷.

82. Comme nous l'avons dit, le droit de consentement du patient est une règle générale qui, comme tout autre règle générale, connaît des exceptions. En l'occurrence, il s'agit d'une forme de garde-fou qui prévoit que « lorsque, dans un cas d'urgence, il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant (...), toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le praticien professionnel dans l'intérêt du patient »¹²⁸. Autrement dit, lorsque la vie du patient est en jeu et que des doutes existent quant à l'existence ou la nature de sa volonté, la primauté est donnée à la protection de la vie du patient, telle qu'estimée par le professionnel de santé. *In fine*, c'est donc au médecin que revient la tâche d'estimer si son patient a exprimé ou non son consentement, s'il y a urgence et surtout quel est l'intérêt du patient.

C) Synthèse

83. En matière de normes internationales, nous avons plus particulièrement évoqué dans cette section la convention ONU relative aux droits des personnes handicapées. Nous nous étions précédemment arrêtées sur la directive européenne relative à l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail¹²⁹ et sur la jurisprudence de la Cour de justice de l'Union européenne relative au handicap. Nous n'y revenons donc pas.

84. Le point central que nous pouvons déduire de ces différentes sources internationales est que la formulation de dispositions spécifiques relatives à certaines catégories, en particulier ici les personnes handicapées

¹²⁷ Cass., 18 décembre 2013, R.G. n° P.13.0708.F, www.juridat.be.

¹²⁸ Art. 8 de la loi du 22 août 2002 sur les droits du patient.

¹²⁹ Directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail, *J.O.C.E.*, L 303, 2 décembre 2000, p. 16.

et les adultes âgés, participe, aux yeux des intéressés, à une certaine reconnaissance sociétale. En outre, ces dispositions contribuent à encourager, voire parfois à contraindre¹³⁰, les différents états à veiller à une inclusion pleine et entière des adultes âgés et des personnes handicapées.

85. Cela étant, l'absence de législations spécifiques relatives aux liens entre les personnes âgées et/ou handicapées et les nouvelles technologies en droit national ne constitue pas une lacune insurmontable et ne doit pas, selon nous, être reprochée au législateur. Comme nous l'avons vu au travers de l'examen qui précède, nombre de dispositions génériques (et nous n'en avons abordé ici que quelques-unes, notre examen n'étant pas exhaustif) suffisent à prendre en compte les éventuels besoins spécifiques des adultes âgés et des personnes handicapées. Par ailleurs, il est toujours possible de mobiliser d'autres branches du droit telles que le droit des obligations, la protection du consommateur, etc. Nous sommes d'avis qu'il est préférable, autant que possible, de travailler sur la base de normes génériques, c'est-à-dire également applicables à tout citoyen lambda, en tenant compte, au moment de l'application de la ou des dispositions concernées, de la vulnérabilité potentielle du public ou de l'individu concerné. Ainsi, le droit des obligations, tel que formulé dans le Code civil, permet aisément de tenir compte de la fragilité éventuelle ou de la situation particulière de la personne concernée¹³¹. Une telle approche dans la conception des législations et dans l'application du droit permet non seulement de veiller à la simplicité du *corpus* normatif – pour autant que l'on puisse encore qualifier celui-ci de 'simple' ! – mais aussi d'éviter la multiplication des catégories et son corolaire, la stigmatisation¹³². Enfin, il permet aux différents acteurs

¹³⁰ Selon le type de normes internationales ou européennes, le degré de coercition varie, allant de la déclaration de principe et de la recommandation à une application directe de dispositions non nationales si l'État concerné n'a pas fait le nécessaire pour intégrer les prescrits internationaux dans son corpus juridique.

¹³¹ Ainsi, le tribunal de première instance de Liège a décidé qu'une reconnaissance de dettes vis-à-vis d'une sprl (signée par des parents) dont le fils avait emporté la caisse de ladite sprl, était entachée de violence. Le tribunal considère en effet que, compte tenu de leur âge et de leur origine modeste, ils étaient déstabilisés et que la pression et le harcèlement liés à la présence d'un huissier avec le gérant lors de la signature de la reconnaissance de dette « ont certainement constitué une violence qui a déterminé leur consentement » (Civ. Liège, 22 juin 1994, *J.L.M.B.*, 1994, p. 1106, cité dans F. REUSENS et A. TASIAUX, *L'adulte âgé dans le droit des personnes et de la famille-Chronique de jurisprudence belge, op. cit.*, p. 46).

¹³² Voy. à ce sujet, V. FLOHIMONT, « Le droit ne stigmatise-t-il pas les individus en voulant accueillir la vulnérabilité à tout prix ? », Papier présenté à « Accueillir la vulnérabilité aujourd'hui. Approches pratiques et questions philosophiques », Namur, Belgique, 20/11/13 - 21/11/13, mise en ligne juillet 2018, https://pure.unamur.be/ws/portalfiles/portal/37461484/Flohimont_V_le_droit_ne_stigmatise_t_il_pas_les_individus_en_voulant_accueillir_la_vuln_rabilit_tout_prix_20150812_mise_en_ligne_juillet_2018.pdf.

du système de tenir compte des spécificités de chaque adulte âgé et de chaque personne handicapée puisque, comme nous l'avons vu, il existe à l'intérieur même de chaque catégorie, des différences importantes selon les individus, leurs aptitudes, leur contexte de vie, leur environnement, leur entourage, etc.

86. À côté de ces considérations, nous pouvons également ajouter que les lois antidiscrimination¹³³ peuvent constituer un outil très utile pour les adultes âgés et les personnes handicapées qui estiment être discriminées, notamment en matière de nouvelles technologies. Elles sont en effet mobilisables dès le moment où une différence de traitement, a priori injustifiée ou disproportionnée, trouve son fondement dans un des critères prohibés. Dans ce cadre, les adultes âgés et les personnes handicapées peuvent, en fonction de la situation, non seulement s'appuyer sur l'interdiction de discrimination sur la base de l'âge et/ou du handicap mais aussi sur la base de l'état de santé actuel ou futur et/ou sur la base d'une caractéristique physique ou génétique.

§ 2. Portée juridique de la notion de consentement

87. Bien que nous ayons déjà évoqué la question du consentement précédemment, dans le cadre spécifique des droits du patient, nous estimons que la question du consentement de la personne âgée et/ou handicapée par rapport aux nouvelles technologies mérite un examen particulier. En effet, le prisme des droits du patient n'est pas le seul angle d'approche au travers duquel la notion de consentement doit être abordée.

De manière générale, et dans un cadre normatif plus large, quels sont la nature et la portée du consentement d'un adulte âgé ou d'une personne handicapée à l'utilisation d'applications sur smartphone, d'un pilulier électronique ou encore d'un géolocalisateur ?

88. Les conditions d'appréciation de la validité et de l'étendue d'un consentement varient non seulement en fonction de l'objet du consentement (autrement dit, la question sur laquelle porte le consentement) mais aussi en fonction de la personne concernée. Il convient en effet de faire la distinction entre les adultes âgés qui disposent de l'intégralité de leur capacité au sens juridique et celles qui n'en disposent que partiellement

¹³³ Nous avons essentiellement évoqué la loi générale antidiscrimination du 10 mai 2007 mais il en existe d'autres en Belgique, tant au niveau fédéral qu'au niveau des entités fédérées.

(ou plus du tout). Il en va de même en matière de consentement des personnes handicapées. Le consentement d'une personne handicapée physique qui dispose de toutes ses facultés cognitives et intellectuelles n'est pas évalué de la même manière que le consentement d'une personne handicapée mentale, atteinte d'une déficience intellectuelle plus ou moins importante.

89. À titre préalable, il nous paraît utile de préciser que la Convention européenne des droits de l'Homme stipule que « toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance »¹³⁴. Cette précision peut paraître surprenante à certains mais s'explique par le fait que toute question relative au consentement d'un individu touche nécessairement à sa vie privée, voire familiale.

90. Le droit fondamental au respect de la vie privée et familiale est également garanti par la Constitution belge¹³⁵. Le constituant charge en outre les différents législateurs de garantir la protection de ce droit au travers de dispositions énoncées dans la loi, le décret ou encore la règle¹³⁶.

91. L'article 14 de la Convention européenne des droits de l'Homme énonce un certain nombre de critères qui ne peuvent pas servir de fondement à une différence de traitement. Il s'agit en quelque sorte de l'équivalent des critères prohibés repris dans les dispositifs normatifs anti-discrimination. Ainsi, l'article 14 stipule que « la jouissance des droits et libertés reconnus dans la présente Convention doit être assurée, sans distinction aucune, fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, la langue, la religion, les opinions politiques ou toutes autres opinions, l'origine nationale ou sociale, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance ou toute autre situation ». On le voit, cette interdiction de discrimination se rapporte aux droits garantis par la Convention européenne des droits de l'homme et ne fait pas explicitement référence aux critères de l'âge et du handicap. Toutefois, ces critères peuvent aisément être couverts par le critère prohibé 'toute autre situation' qui a volontairement été inséré pour couvrir des situations de discrimination résultant de critères qui n'auraient pas été repris explicitement dans l'article 14 de la Convention européenne des droits de l'Homme. Pour être complet, ajoutons que l'article 14 de la Convention européenne des droits de l'Homme

¹³⁴ Art. 8 de la Convention européenne des droits de l'homme.

¹³⁵ « Chacun a le droit au respect de sa vie privée et familiale, sauf dans les cas et conditions fixés par la loi », art. 22, al. 1, Constitution.

¹³⁶ « La loi, le décret ou la règle visée à l'article 134 garantissent la protection de ce droit », art. 22, al. 2, Constitution.

ne peut pas être abordée sans tenir compte du Protocole n° 12. Ce protocole étend en effet le champ de l'interdiction de la discrimination prévu par l'article 14 de la Convention, en garantissant l'égalité de traitement dans la jouissance de tout droit prévu par la loi, en ce compris les droits reconnus par les législations nationales. Cependant, bien que la Belgique ait signé ce Protocole, elle ne l'a (toujours) pas ratifié. Nous n'abordons donc pas plus en détails ces dispositions¹³⁷.

92. Dans le cadre de la présente contribution, la question du consentement de la personne âgée et/ou handicapée doit principalement être analysée à l'aune des dispositions relatives à la protection des données.

Evoquons en guise d'exemples quelques cas très simples issus de la vie quotidienne. L'adulte âgé ou la personne handicapée qui consulte un site internet ou commande un produit par ce biais se voit, comme n'importe quel autre utilisateur, poser la question de savoir si elle consent au traitement de ses données. De même, le patient âgé et/ou handicapé suivi par le biais d'une application numérique est tenu de donner son consentement non seulement à l'acte médical en tant que tel, conformément à la loi droits du patient, mais également à l'envoi et au traitement de ses données médicales. Ces actes, en apparence anodins, soulèvent plusieurs questions.

93. Le consentement d'un individu en matière de données est défini par la loi du 8 décembre 1992 comme « toute manifestation de volonté, libre, spécifique et informée par laquelle la personne concernée ou son représentant légal accepte que des données à caractère personnel¹³⁸ la concernant fassent l'objet d'un traitement »¹³⁹ (art. 1, § 8). Or, conformément à l'article 2 de la loi, la personne âgée et/ou handicapée a droit, lors

¹³⁷ Pour une présentation complète, voy. Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, *Manuel de droit européen en matière de non-discrimination*, Conseil de l'Europe, Luxembourg, Office des publications, juillet 2010, 176 p., https://www.echr.coe.int/Documents/Handbook_non_discri_law_FRA_01.pdf.

¹³⁸ C'est-à-dire toute information concernant une personne physique identifiée ou identifiable (art. 1 de la loi du 8 août 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel).

¹³⁹ C'est-à-dire toute opération ou ensemble d'opérations effectuées ou non à l'aide de procédés automatisés et appliquées à des données à caractère personnel, telles que la collecte, l'enregistrement, l'organisation, la conservation, l'adaptation ou la modification, l'extraction, la consultation, l'utilisation, la communication par transmission, diffusion ou toute autre forme de mise à disposition, le rapprochement ou l'interconnexion, ainsi que le verrouillage, l'effacement ou la destruction de données à caractère personnel (art. 1, § 2, de la loi du 8 août 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel).

du traitement de données à caractère personnel la concernant, à la protection de ses libertés et droits fondamentaux, notamment à la protection de sa vie privée.

94. La loi est précise quant au traitement des données à caractère personnel. Ainsi, les données à caractère personnel doivent être, conformément à l'article 4, traitées loyalement et licitement ; collectées pour des finalités déterminées, explicites et légitimes et ne pas être traitées ultérieurement de manière incompatible avec ces finalités ; adéquates, pertinentes et non excessives au regard des finalités pour lesquelles elles sont obtenues et pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement ; exactes et, si nécessaire, mises à jour et enfin conservées sous une forme permettant l'identification des personnes concernées pendant une durée n'excédant pas celle nécessaire à la réalisation des finalités pour lesquelles elles sont obtenues ou pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement. Surtout, elles ne peuvent être traitées que dans un nombre de cas limités, notamment lorsque la personne concernée a indubitablement donné son consentement ; lorsqu'il est nécessaire à l'exécution d'un contrat auquel la personne concernée est partie ou à l'exécution de mesures précontractuelles prises à la demande de celle-ci ; lorsqu'il est nécessaire à la sauvegarde de l'intérêt vital de la personne concernée... (art. 5).

95. De même, le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est interdit¹⁴⁰ sauf lorsque la personne concernée a donné son consentement par écrit à un tel traitement (et pour autant que ce consentement puisse à tout moment être retiré par celle-ci) ; lorsque le traitement est nécessaire à la promotion et à la protection de la santé publique y compris le dépistage ; lorsque le traitement est nécessaire à la défense des intérêts vitaux de la personne concernée ou d'une autre personne dans le cas où la personne concernée se trouve dans l'incapacité physique ou juridique de donner son consentement ; lorsque le traitement est nécessaire aux fins de médecine préventive, des diagnostics médicaux, de l'administration de soins ou de traitements soit à la personne concernée, soit à un parent, ou de la gestion de services de santé agissant dans l'intérêt de la personne concernée et les données sont traitées sous la surveillance d'un professionnel des soins de santé ; lorsque le traitement est nécessaire à la recherche scientifique.

¹⁴⁰ Art. 7 de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

96. De plus, le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé peut uniquement être effectué sous la responsabilité d'un professionnel des soins de santé, sauf dans le cas d'un consentement écrit de la personne concernée ou lorsque le traitement est nécessaire pour la prévention d'un danger concret ou la répression d'une infraction pénale déterminée.

97. Le Règlement européen 2016/679 sur la protection des données¹⁴¹ est d'application depuis le 25 mai 2018. Une analyse d'impact relative à la protection des données (AIPD) y est prévue. Il s'agit d'un processus dont l'objet est de décrire les opérations de traitement et leur finalité, d'évaluer la nécessité et la proportionnalité et d'évaluer les risques pour les droits et libertés des personnes physiques liés au traitement de leurs données à caractère personnel ainsi que de déterminer les mesures pour faire face à ces risques¹⁴². Cette AIPD est uniquement nécessaire lorsque le traitement est susceptible d'engendrer un risque élevé pour les droits et libertés des personnes physiques¹⁴³.

98. Lorsqu'il s'agit de données relatives à la santé, leur traitement devra généralement faire l'objet d'un AIPD. Ainsi, tel serait le cas pour une société de biotechnologie qui proposerait des tests génétiques directement aux consommateurs afin d'évaluer et de prédire les risques de maladie/de problèmes de santé¹⁴⁴. Les données concernant les préférences ou centres d'intérêt personnel sont également concernées¹⁴⁵.

¹⁴¹ Règl. (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement de données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données).

¹⁴² Art. 35, § 7, du règl. (UE) 2016/679 du parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement de données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données).

¹⁴³ Art. 35, § 1^{er}, du règl. (UE) 2016/679 du parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement de données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données).

¹⁴⁴ Groupe 29, *Lignes directrices concernant l'analyse d'impact relative à la protection des données (AIPD) et la manière de déterminer si le traitement est « susceptible d'engendrer un risque élevé » aux fins du règlement (UE) 2016/679*, adoptées le 4 avril 2017, telles que modifiées et adoptées en dernier lieu le 4 octobre 2017, p. 10, https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/wp248_rev.01_fr.pdf (consultation : 25 juillet 2018).

¹⁴⁵ Le Groupe de travail « article 29 » sur la protection des données cite le cas d'une « entreprise analysant les usages ou la navigation sur son site Web pour créer des profils comportementaux ou marketing », *Lignes directrices concernant l'analyse d'impact relative à*

De même, les dossiers médicaux conservés par un hôpital général¹⁴⁶ constituent également des données sensibles devant faire l'objet d'une AIDP. Le Règlement est très protecteur vis-à-vis des personnes dites vulnérables¹⁴⁷, à savoir notamment les personnes souffrant de maladie mentale, les personnes âgées, les patients. De manière générale, la protection des personnes dites vulnérables vise toute personne pour laquelle il est possible d'identifier un déséquilibre dans la relation avec le responsable du traitement. Par contre, le médecin qui traite des données à caractère personnel de ses patients¹⁴⁸ n'est pas tenu de réaliser une AIDP.

99. Conformément à l'article 20, § 1^{er}, du Règlement général sur la protection des données, les personnes concernées ont le droit de recevoir les données à caractère personnel les concernant qu'elles ont fournies à un responsable du traitement, dans un format structuré, couramment utilisé et lisible par machine. Elles ont également le droit de transmettre ces données à un autre responsable du traitement sans que le responsable du traitement auquel les données à caractère personnel ont été communiquées y fasse obstacle. En d'autres termes, les données doivent avoir été fournies par la personne concernée, ce qui inclut les données observées qui ont été transmises par la personne concernée grâce à l'utilisation d'un service ou d'un dispositif¹⁴⁹.

la protection des données (AIPD) et la manière de déterminer si le traitement est « susceptible d'engendrer un risque élevé » aux fins du règlement (UE) 2016/679, préc., p. 10, https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/wp248_rev.01_fr.pdf (consultation : 25 juillet 2018).

¹⁴⁶ Groupe 29, *Lignes directrices concernant l'analyse d'impact relative à la protection des données (AIPD) et la manière de déterminer si le traitement est « susceptible d'engendrer un risque élevé » aux fins du règlement (UE) 2016/679, préc., p. 11, https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/wp248_rev.01_fr.pdf (consultation : 25 juillet 2018).*

¹⁴⁷ Groupe 29, *Lignes directrices concernant l'analyse d'impact relative à la protection des données (AIPD) et la manière de déterminer si le traitement est « susceptible d'engendrer un risque élevé » aux fins du règlement (UE) 2016/679, préc., p. 12, https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/wp248_rev.01_fr.pdf (consultation : 25 juillet 2018).*

¹⁴⁸ Groupe 29, *Lignes directrices concernant l'analyse d'impact relative à la protection des données (AIPD) et la manière de déterminer si le traitement est « susceptible d'engendrer un risque élevé » aux fins du règlement (UE) 2016/679, préc., p. 14, https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/wp248_rev.01_fr.pdf (consultation : 25 juillet 2018).*

¹⁴⁹ Selon le Groupe de travail « article 29 » sur la protection des données, le rythme cardiaque enregistré par un dispositif portable ainsi que les données de localisation d'une personne doivent être considérés comme des données fournies par la personne concernée. Groupe 29, *Lignes directrices relatives au droit à la portabilité des données*, adoptées le 13 décembre 2016, version révisée et adoptée le 5 avril 2017, p. 12, https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/wp242rev01_fr.pdf (consultation : 25 juillet 2018).

100. Le consentement est une des six bases juridiques permettant le traitement des données à caractère personnel. Or, selon le Règlement général sur la protection des données, le consentement est « toute manifestation de volonté, libre, spécifique, éclairée et univoque par laquelle la personne concernée accepte, par une déclaration ou par un acte positif clair, que des données à caractère personnel la concernant fassent l'objet d'un traitement »¹⁵⁰.

101. Pour que le consentement soit libre, il faut que la personne concernée dispose réellement d'un contrôle et d'un choix concernant l'acceptation ou le refus des conditions proposées et qu'elle puisse les refuser sans subir de préjudice. Comme nous l'avons dit précédemment, le Règlement général sur la protection des données tient compte de l'éventuel déséquilibre¹⁵¹ entre le responsable du traitement et la personne concernée.

102. Il n'existe pas d'exigences spécifiques dans le Règlement général sur la protection des données quant à la forme que doivent prendre les informations relatives aux questions de consentement. Toutefois, selon le Groupe de travail « article 29 », les informations doivent être compréhensibles par le public cible et adaptées en conséquence¹⁵². Par conséquent, nous pouvons en déduire que dès lors que les informations collectées concernent des personnes âgées et/ou handicapées, le responsable du traitement de données devra adapter son langage afin que les informations communiquées soient comprises par ce public cible spécifique. Le cas échéant, le responsable du traitement pourra faire appel à un panel de volontaires pour tester la pertinence de ces informations. Enfin, rappelons que le simple fait de naviguer sur un site internet¹⁵³ ne suffit pas à exprimer son consentement.

¹⁵⁰ Art. 4, § 11, du règl. (UE) 2016/679 du parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement de données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données).

¹⁵¹ Ce sera généralement le cas avec les autorités publiques, dans le cadre des relations de travail mais des exceptions sont possibles. À ce sujet, voy. Groupe 29, *Lignes directrices sur le consentement au sens du règlement 2016/679*, adoptées le 28 novembre 2017, version révisée et adoptée le 10 avril 2018, pp. 6 et s., https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/ldconsentement_wp259_rev_0.1_fr.pdf (consultation : 25 juillet 2018).

¹⁵² Groupe 29, *Lignes directrices sur le consentement au sens du règlement 2016/679*, préc., p. 16, https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/ldconsentement_wp259_rev_0.1_fr.pdf (consultation : 25 juillet 2018).

¹⁵³ Groupe 29, *Lignes directrices sur le consentement au sens du règlement 2016/679*, préc., p. 19, https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/ldconsentement_wp259_rev_0.1_fr.pdf (consultation : 25 juillet 2018).

103. Le traitement des données génétiques, des données biométriques aux fins d'identifier une personne physique de manière unique et des données concernant la santé constituent des données sensibles (selon l'article 9 du règlement (UE) 2016/679) qui nécessitent un consentement explicite de la personne concernée pour pouvoir être traitées. Ainsi, le traitement, par une compagnie aérienne, des données liées à la santé relatives à une personne handicapée afin de pouvoir lui fournir, à sa demande, un service approprié pour son vol est considéré comme un traitement de données sensibles¹⁵⁴.

104. Rappelons enfin que toute personne concernée a le droit de retirer son consentement.

§ 3. Consentement de la personne âgée et/ou handicapée

105. Eu égard à ce qui précède, nous examinons maintenant, à la lumière de ces grands principes et du Règlement sur la protection générale des données, comment le consentement de l'adulte âgé ou de la personne handicapée est pris, de manière spécifique, en considération.

A) Cas de l'adulte âgé ou de la personne handicapée capable

106. En principe, la personne âgée et/ou handicapée est capable au sens juridique, c'est-à-dire qu'elle a la compétence d'exercer tous ses droits et devoirs elle-même, de façon autonome (art. 491, e), C. civ.).

107. Cette disposition de droit belge est conforme à la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées qui précise que « (...) 2. Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres.

3. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique.

4. Les États Parties font en sorte que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique soient assorties de garanties appropriées et effectives pour prévenir les abus, conformément au droit international des droits de

¹⁵⁴ Voy. Groupe 29, *Lignes directrices sur le consentement au sens du règlement 2016/679*, préc., p. 22, https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/Idconsentement_wp259_rev_0.1_fr.pdf (consultation : 25 juillet 2018).

l'homme. Ces garanties doivent garantir que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée, soient exemptes de tout conflit d'intérêt et ne donnent lieu à aucun abus d'influence, soient proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée, s'appliquent pendant la période la plus brève possible et soient soumises à un contrôle périodique effectué par un organe compétent, indépendant et impartial ou une instance judiciaire. Ces garanties doivent également être proportionnées au degré auquel les mesures devant faciliter l'exercice de la capacité juridique affectent les droits et intérêts de la personne concernée »¹⁵⁵.

108. L'article 491, e), du Code civil est également conforme à l'article 25 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne qui stipule que « L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes âgées à mener une vie digne et indépendante et à participer à la vie sociale et culturelle ». En ce qui concerne l'indépendance, l'Agence européenne pour des droits fondamentaux déclare notamment que « les personnes âgées qui en [à savoir, 'de démence'] sont atteintes doivent donc pouvoir bénéficier de l'accompagnement requis pour éviter de voir leur capacité juridique (c'est-à-dire leur capacité à détenir et à exercer leurs droits en toute indépendance devant la loi) entravée »¹⁵⁶. L'Agence précise en outre que « la capacité à prendre ses propres décisions constitue une condition préalable à l'autonomie individuelle. Priver une personne de sa capacité juridique – partiellement pour certaines décisions ou pleinement en limitant son droit de prendre des décisions juridiquement contraignantes – constitue une négation formelle de la personnalité juridique des personnes concernées »¹⁵⁷.

109. Dans ce cadre, tant l'adulte âgé que la personne handicapée ont le droit de poser elles-mêmes les choix pour ce qui les concerne. Ainsi, toute personne a le droit de choisir son lieu de vie, les soins qu'elle souhaite, la manière dont elle entend s'exprimer ou non, sa mobilité, le recours (ou non) à différents intervenants, etc.

¹⁵⁵ Art. 12 de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.

¹⁵⁶ Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, *Modifier les perceptions : vers une approche du vieillissement fondée sur les droits*, Luxembourg, Office des publications de l'Union européenne, 2018, p. 13, <http://fra.europa.eu/fr/publication/2018/frr-2018-focus-approche-veillessement-fondée-sur-les-droits>.

¹⁵⁷ Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, *Modifier les perceptions : vers une approche du vieillissement fondée sur les droits*, Luxembourg, Office des publications de l'Union européenne, 2018, p. 13, <http://fra.europa.eu/fr/publication/2018/frr-2018-focus-approche-veillessement-fondée-sur-les-droits>.

110. Cependant, il arrive que l'entourage de la personne âgée et/ou handicapée (membres de la famille, voisins...) ne soit pas d'accord avec ses choix. Un tel désaccord n'enlève cependant rien à la capacité de la personne. Quel que soit l'âge de la personne majeure, sa situation et/ou son handicap, le principe est et reste celui de la capacité de la personne qui peut donc, seule¹⁵⁸, décider de ce qu'elle entend faire de sa vie, dans les mêmes limites que tout un chacun.

111. Dans le même ordre d'idées, les patients âgés et/ou handicapés qui ne font pas l'objet d'une mesure d'incapacité (*infra*) peuvent exercer seuls les droits du patient qui leur sont conférés en vertu de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient¹⁵⁹.

112. Par conséquent, c'est donc l'adulte âgé ou la personne handicapée capable juridiquement qui peut et doit décider seule de son recours aux nouvelles technologies. Toutefois, comme nous le verrons ultérieurement, cela n'est pas toujours le cas en pratique.

B) Cas de l'adulte âgé ou de la personne handicapée incapable

113. Le législateur belge a édicté un nouveau régime d'incapacité par la loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine¹⁶⁰. Désormais, « le majeur qui, en raison de son état de santé, est totalement ou partiellement hors d'état d'assumer lui-même, comme il se doit, sans assistance ou autre mesure de protection, fût-ce temporairement, la gestion de ses intérêts patrimoniaux ou non patrimoniaux, peut être placé sous protection si et dans la mesure où la protection de ses intérêts le nécessite » (art. 488/1 C. civ.).

114. Le juge de paix doit examiner le majeur et décider s'il convient ou non de prendre une mesure de protection à son égard. Cette mesure doit être strictement limitée à ce qui paraît nécessaire et utile pour la

¹⁵⁸ Quant à la question spécifique du choix de son lieu de vie par la personne âgée, voy. A. TASIAUX et Ch. LAMBERT, « Le lieu de vie de la personne âgée – une réalité juridique entre autonomie et protection », in J.-L. GUYOT et J. MARQUET (dir.), *Le bien vieillir en Wallonie – Enjeux et prospective*, Namur, Presses Universitaires de Namur, coll. Univer'Cité, 2017, pp. 324 et s.

¹⁵⁹ Sur ce point, voy. *ibid.*, pp. 326 et s.

¹⁶⁰ Pour un exposé et une discussion exhaustive de la réforme du régime des incapacités en droit belge, voy. not. V. FLOHIMONT, F. REUSENS et N. DANDROY (dir.), *Le nouveau régime belge de l'incapacité des majeurs : analyse et perspectives?*, coll. Droit en mouvement/Recht in beweging, Brugge, la Charte, septembre 2014,

protection du majeur. Le juge de paix peut ordonner une mesure d'assistance (de préférence) ou de représentation (uniquement si l'assistance n'apparaît pas suffisante). Tout ce qui n'est pas soumis à assistance ou représentation par le juge de paix reste autorisé au majeur. Cette nouvelle approche adoptée par le législateur 'la capacité est la règle, l'incapacité l'exception' constitue un changement de perspective très important qui s'inscrit parfaitement dans le cadre des normes internationales (*supra*).

Autrement dit, suite à cette réforme en profondeur du régime des incapacités, la capacité de la personne est érigée en principe quasi absolu. Le principe de subsidiarité prévaut désormais : le juge doit déterminer chaque acte pour lesquels une assistance ou une représentation de la personne est requise.

115. En matière d'assistance ou de représentation, le juge n'est pas totalement libre puisque certains actes de type personnel ne peuvent jamais être délégués compte tenu de l'ingérence particulièrement forte dans la vie de la personne. En d'autres termes, ils ne peuvent pas être accomplis par un administrateur, que ce soit par représentation et/ou par assistance. Nous n'énonçons pas ici les actes concernés dans la mesure où la liste est particulièrement longue et ne nous semble pas en lien avec les nouvelles technologies¹⁶¹.

116. Le système de protection mis en place a un objet très large dans la mesure où il vise tant les biens que les personnes. Il est modulable en fonction des caractéristiques de la personne que l'on entend soumettre à une mesure de protection (priorité à la souplesse). Le législateur a donc privilégié une approche biopsychosociale. Grâce à ce choix, il est tenu compte de différents facteurs individuels, sociaux, environnementaux, de santé, etc. non seulement au moment où la mesure de protection est prononcée mais aussi par la suite. Etant donné que la situation de la personne protégée peut évoluer dans le temps, la mesure prise peut être adaptée, voire supprimée.

117. En pratique, l'adulte âgé ou la personne handicapée reconnue comme 'incapable' – au sens juridique du terme – d'accomplir seul certains actes est assisté ou représenté par un administrateur. Si l'on se place dans un contexte relatif aux nouvelles technologies, il lui revient soit d'assister, soit de représenter (conformément à la décision du juge) la personne âgée ou handicapée qui est tenue d'exprimer son consentement.

¹⁶¹ Art. 497/2 C. civ.

Ainsi, si un administrateur est spécialement¹⁶² mandaté par le juge de paix¹⁶³ pour représenter la personne en matière de prise en charge médicale à domicile, il lui reviendra de donner son accord ou non concernant l'utilisation d'un pilulier électronique ou d'un système de géolocalisation.

118. Cela étant, il serait dommage de passer sous silence la personne de confiance de la personne protégée. La personne de confiance – qui n'est pas l'administrateur – a un rôle de soutien particulièrement important. Elle doit, conformément à l'article 501/2 du Code civil, entretenir, dans la mesure du possible, des contacts étroits avec la personne protégée et se concerter régulièrement avec son (ou ses) administrateur(s). Elle peut très régulièrement servir de guide à l'administrateur, *a fortiori* lorsqu'il est face à une personne protégée incapable d'exprimer un éventuel consentement. Si l'on revient à notre exemple concernant l'utilisation d'un pilulier électronique ou d'un système de géolocalisation, la personne de confiance pourra assister l'administrateur lors de sa prise de décision. Bien qu'il revienne à l'administrateur de prendre la décision finale, la personne de confiance a un rôle est essentiel car elle a, en principe, une plus grande proximité avec la personne protégée et est donc plus à même d'exprimer ses souhaits, ses désirs, sa vision des choses qu'un administrateur qui a, généralement, des contacts plus formels avec la personne protégée.

119. Enfin, il convient d'ajouter que la loi relative aux droits du patient prévoit un système particulier de cascade dans le cadre de la représentation du patient en matière de soins médicaux. Le législateur a prévu, au cas où le patient n'aurait pas exprimé sa volonté concernant une représentation éventuelle en cas de besoin, une liste de personnes, par ordre de priorité, susceptibles d'agir en lieu et place du patient ou de l'assister. Ainsi, le conjoint ou le cohabitant (légal ou non) figure en bonne place dans la représentation en cascade du patient et peut donc être amené à donner son consentement quant aux soins à prodiguer à son partenaire de vie, si ce dernier ne peut exercer lui-même ses droits, ou à l'assister¹⁶⁴. Avec l'évolution de l'utilisation des nouvelles technologies en matière

¹⁶² Art. 499/7, § 1, 2°, C. civ. Dans cette hypothèse, il importe que l'administrateur ait spécialement été autorisé par le juge de paix à pouvoir exercer ce droit.

¹⁶³ Art. 492/1, § 1, 15°, C. civ. Remarquons qu'une autre personne pourrait être mandatée pour représenter le patient dans le cadre de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (*supra*). Nous n'abordons pas ici les éventuelles interactions entre les différents représentants du patient lorsque tel est le cas.

¹⁶⁴ Voy. à ce propos, SPF SANTÉ PUBLIQUE, SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, *Loi 'droits du patient'*, 2017, https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/patientenrechten_folder_fr_internet.pdf.

médicale, le rôle du représentant et/ou assistant au sens de la loi sur les droits du patient va incontestablement être amené à évoluer.

C) Synthèse

120. La question du consentement du patient compte tenu du numérique mérite à elle seule un article. Malheureusement, il ne nous est pas possible de développer ici davantage cette question¹⁶⁵.

121. Comme nous l'avons déjà relevé, c'est la personne âgée et/ou handicapée qui peut et doit décider seule de son recours aux nouvelles technologies et ce, pour autant qu'elle ne fasse pas l'objet d'une mesure de protection particulière. Elle doit donc marquer systématiquement son accord sur l'utilisation de ces nouvelles technologies, qu'il s'agisse par exemple de l'utilisation d'internet, d'applications pour smartphone, d'un pilulier ou d'un géolocalisateur. Ni l'entourage de la personne (sa famille, ses voisins...), ni son médecin ne peuvent passer outre son accord. Toutefois, au vu de la complexité des données, de son sentiment d'impuissance et/ou de sa mauvaise appréhension, il existe un risque certain que la personne âgée et/ou handicapée marque son consentement sur l'utilisation d'une nouvelle technologie sans comprendre la véritable portée de cet accord. Certes, beaucoup de personnes jeunes et dites valides ne perçoivent pas non plus systématiquement la portée de leur accord ; néanmoins, n'existe-t-il pas un risque accru pour les personnes âgées et/ou handicapées ? Leur consentement est-il réellement 'libre et éclairé' ? Ne conviendrait-il pas d'exiger un consentement 'renforcé' comme en matière de libéralités¹⁶⁶ ? D'un autre côté, si nous posons une telle exigence, n'allons-nous pas restreindre de manière excessive la liberté et la capacité des personnes âgées et/ou handicapées et nous retrouver, le cas échéant, en porte-à-faux par rapport aux normes nationales et internationales qui insistent précisément sur l'égalité complète qui doit exister entre tous les individus. De plus, quel critère de démarcation mettre en place pour distinguer quand un consentement « renforcé » serait nécessaire ?

¹⁶⁵ Pour des réflexions utiles à ce sujet, voy. J. LUCAS, « Le partage des données personnelles de santé dans les usages du numérique en santé à l'épreuve du consentement exprès de la personne », *Les systèmes informatisés complexes en santé - Banque de données, télémédecine : Normes et enjeux éthiques*, Paris, Dalloz, 2013, pp. 39 et s.

¹⁶⁶ L'article 901 du Code civil prévoit qu'il faut être « sain d'esprit » pour faire une donation entre-vifs ou un testament. Pour obtenir l'annulation d'une libéralité, il faut prouver l'insanité d'esprit au moment précis de l'acte. Sur la question précise du lien entre ce consentement renforcé et les personnes âgées, voy. F. REUSENS et A. TASIAUX, *L'adulte âgé dans le droit des personnes et de la famille-Chronique de jurisprudence belge, op. cit.*, pp. 169 et s.

Nous avons vu d'entrée de jeu que les critères d'âge sont inopportuns (*supra*). Qui serait chargé de veiller si ce consentement « renforcé » est bien réel ? Ne serait-il finalement pas plus opportun de continuer à réclamer pour tous un consentement « classique » et, pour les situations spécifiques, de faire confiance aux magistrats qui, dans l'examen de situations contentieuses, devraient – s'ils ne le sont pas déjà – être attentifs à l'âge et au handicap comme facteur d'attention particulier pour veiller à la bonne application des règles du droit des obligations ?

122. Enfin, dans l'hypothèse d'une protection judiciaire de la personne âgée et/ou handicapée, c'est son administrateur qui pourra exercer ses droits et, par conséquent, donner son consentement mais uniquement pour les actes (relatifs aux biens ou à la personne) pour lesquels il aura été spécialement habilité par le juge de paix. Pour le surplus, la personne âgée et/ou handicapée gardera sa capacité et ce sera donc la seule à donner son consentement aux diverses nouvelles technologies. Concrètement, il nous semblerait opportun que l'administrateur, confronté à la question de l'utilisation d'un éventuel géolocalisateur pour une personne désorientée, sollicite spécifiquement l'autorisation du juge de paix, après en avoir discuté avec la personne protégée et les services médicaux, quand bien même celle-ci aurait une capacité d'exercice particulièrement limitée par les ordonnances existantes. Il en va en effet de la vie privée de la personne et, comme nous l'avons vu, le droit à la protection de la vie privée et familiale constitue un droit fondamental de tout être humain.

Conclusions

123. Lors de l'examen du rapport entre les nouvelles technologies et les personnes âgées et/ou handicapées, nous sommes toujours tiraillées entre le sentiment de vouloir protéger particulièrement ces personnes dans leur vulnérabilité et celui de les laisser libres, autonomes, maîtres de leurs choix. Certes, elles connaissent souvent une dépendance matérielle qui, malheureusement, s'accompagne généralement d'un isolement et d'une dépendance affective par rapport à certains tiers. Par conséquent, il existe un risque bien réel qu'elles n'osent pas refuser à ce tiers (notamment le médecin, l'infirmier, l'aide sociale ou familiale, l'aidant proche...) l'innovation technologique qu'il lui propose.

124. Cette recherche, non exhaustive, laisse plusieurs questions de côté qui mériteraient un examen approfondi. Ainsi, en matière de

responsabilité, qui sera responsable en cas de dysfonctionnement d'un appareil issu de la gérontechnologie ? Sera-ce le fabricant, le distributeur, le vendeur ou encore le prescripteur ? Qui est chargé de l'évaluation de l'adéquation de la nouvelle technologie avec la personne bénéficiaire ? La création d'un label validant l'adéquation de la nouvelle technologie aux personnes âgées et/ou handicapées ne serait-elle pas opportune ? Si la réponse à ces questions est relativement claire lorsqu'il s'agit de produits considérés comme des dispositifs médicaux, elle est plutôt floue lorsqu'il s'agit de produits échappant à la qualification de dispositif médical mais ayant pourtant un lien avec la santé ou la prise en charge d'un adulte âgé ou d'une personne handicapée. Selon nous, cette thématique mériterait à elle seule une contribution exhaustive.

125. Nous prôtons au maximum la conception universelle des nouvelles technologies qui permet l'accès du plus grand nombre à ces technologies et réduit très fortement le sentiment de discrimination, voire l'éventuelle discrimination.

126. De manière plus précise, le droit, dans sa fonction normative, permet de donner un cadre général et contraignant à la question du consentement des individus. Le consentement de la personne majeure capable est requis pour toutes les décisions la concernant tandis que le majeur incapable voit la prise des décisions concernant ses biens et sa personne confiée à un (des) administrateur(s). Le régime d'incapacité fait l'objet de dispositions strictes, confiant au juge de paix la mission de nommer l(es) administrateur(s) et de définir clairement leur mission. Cependant, même lorsque la personne est placée sous régime d'incapacité, elle doit être étroitement associée, dans les limites de ses capacités, aux décisions qui la concernent¹⁶⁷. Il s'agit là d'un principe fondamental, consacré par des dispositifs nationaux et internationaux, qu'il convient de respecter.

127. Toutefois, le droit est insuffisant. Face aux nouvelles technologies, il est impératif d'associer la personne âgée et/ou handicapée dans toutes les décisions qui la touchent ; d'écouter son ressenti, ses éventuelles craintes, son enthousiasme, d'en discuter avec elle et de l'informer sur les choix qui s'offrent à elle... Nous ne pouvons qu'insister sur l'importance qu'il y a de former et d'informer les professionnels. Ceux-ci, tout comme l'entourage de l'adulte âgé ou de la personne handicapée, doivent être sensibilisés tout au long de leur vie et de leur carrière à l'importance

¹⁶⁷ Proposition de loi instaurant un statut de protection global des personnes majeures incapables, *Doc. parl.*, Ch. repr., sess. ord. 2010-2011, n° 53-1009, n° 1, p. 6.

RISQUES ET OPPORTUNITÉS DES NOUVELLES TECHNOLOGIES POUR LES ADULTES ÂGÉS

d'écouter la personne âgée et/ou handicapée et de tenir compte de son avis. Il en va *a fortiori* ainsi depuis le nouveau Règlement général de la protection des données.