

Enjeux et défis des gérontechnologies

Positionnement éthique face à la gérontechnologie

Quand l'utilisation de technologies est évoquée dans une perspective de prise en charge gérontologique, force est de constater que les discours et les représentations peuvent radicalement s'opposer. Dès lors, il devient indispensable de se questionner et mobiliser des outils nous permettant d'évaluer et de proposer d'intégrer des gérontechnologies utiles aux personnes âgées à domicile ou institutions. Cette synthèse propose d'explorer brièvement les discours actuels sur les gérontechnologies et de proposer des pistes pour une approche personnalisée et adaptée à chaque personne âgée.

Pour certains, les craintes relatives à l'utilisation des gérontechnologies* sont à mettre en lien avec les pratiques fondées sur des logiques managériales de rentabilité économique qui utilisent largement l'argument sécuritaire, objet par excellence des technologies de télésurveillance (2-4). A ce sujet, Hoening et al. (5) rapportent que l'usage des technologies d'assistance s'accompagne d'une diminution de la présence humaine directe auprès de la personne aidée, une tendance scientifiquement et sociologiquement attestée. En conséquence, Piou et Bucher (4) questionnent le risque pris si les décisions financières privilégiant des solutions technologiques venaient à avoir comme conséquence une diminution du financement de l'aide humaine. Des organisations de défense des droits des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer dénoncent qu'il est facile, devant une personne âgée, atteinte de troubles neuro-cognitifs

«Ces nouvelles technologies nous font habiter, donc penser autrement.»

Michel Serres. Hominescence



Thomas Kampel,
Inf. Msc
Lausanne

Christine Cohen,
Inf. Msc.
Lausanne

Henk Verloo,
Inf. PhD
Lausanne

et peu familière des nouvelles technologies, d'oublier l'obligation d'information adaptée, complète et éclairée (6). Si le trouble cognitif ne permet pas le consentement éclairé au sens strict du terme, les proches deviennent, d'autant plus, des partenaires indispensables.

En opposition et en réaction au refus de l'aliénation technoéconomique évoquée précédemment, Quentin (7) relève le risque d'oubli de l'article 27 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, donnant à chaque citoyen le droit de bénéficier des avancées de la science et de ses retombées technologiques. En tant qu'émanation de la science, le droit pour toute personne de bénéficier de cette orientation positive est contenu sans ambiguïté par la Déclaration Universelle

des Droits de l'Homme: « Toute personne a le droit de (...) participer au progrès scientifique et aux bienfaits qui en résultent » (8). La mise sur le marché d'une technologie n'implique pas que les personnes qui pourraient en avoir besoin disposent de suffisamment de ressources financières pour en faire l'acquisition (9, 10).

En 1999, un premier projet européen d'envergure, intitulé « Technology, Ethics and Dementia (TED) » (11) questionne l'utilisation des gérontechnologies pour une population de personnes âgées avec des profils de santé hétérogènes, souvent vulnérables, et présentant des troubles neurocognitifs plus ou moins importants. Depuis d'autres projets européens consacrés à l'éthique de l'utilisation des gérontechnologies auprès de personnes âgées en situation de perte d'autonomie ont été menés comme le projet Personalized Health Monitoring Ethics (PHM-Ethics) (12), et Ethical Frameworks for Telecare technologies for older people at home (EFORTT) (13).

Face à l'accélération du vieillissement de la population, aux désirs des personnes âgées de rester le plus longtemps possible à domicile et à l'augmentation consécutive des demandes d'aide des professionnelles de la santé ou des proches-aidants, les gérontechnologies ont probablement un rôle à jouer. Toutefois, pour guider l'implantation des gérontechnologies, les principes éthiques deviennent incontournables (14).

TAB. 1	13 questions éthiques de référence à se poser avant d'utiliser une gérontechnologie
1.	La personne comprend-elle ce que le dispositif est supposé effectuer ?
2.	Lui a-t-on complètement expliqué les alternatives au dispositif ?
3.	A-t-elle accepté qu'elle souhaitait essayer le dispositif ?
4.	Ses proches ont-ils participé à ces échanges ?
5.	Avez-vous pris en considération comment équilibrer d'éventuels conflits ou tensions entre les droits et les risques de toutes les parties impliquées ?
6.	Disposez-vous d'un outil adapté à l'identification des besoins ?
7.	Avez-vous prévu comment présenter le dispositif à la personne ?
8.	Avez-vous prévu comment l'installation du dispositif sera effectuée ?
9.	Comment allez-vous vérifier son utilité ?
10.	Comment allez-vous vérifier son utilité à moyen et long terme ?
11.	Avez-vous une stratégie de retrait du dispositif ?
12.	Avez-vous un protocole d'utilisation du dispositif ?
13.	Disposez-vous de personnes qui pourront réagir en cas de difficultés, d'urgence ou autres ?

Apport de l'éthique lors de l'utilisation de gérontechnologies

Selon Rialle (15-18), l'éthique en gérontechnologie présente une double question : a) la place des aides technologiques dans la problématique de plus en plus aiguë de la perte d'autonomie des personnes vieillissantes, et b) la position que doit affirmer notre société vis-à-vis de ces aides, compte tenu d'une réticence persistante concernant leur intégration aux pratiques soignantes.

De manière générale, on relève un écart important entre ce que les technologiques peuvent offrir pour la prise en charge des personnes âgées et l'usage qui en est actuellement fait. Les principales causes sont liées aux craintes générées par l'usage de technologies, comme le risque de déshumanisation de la relation, de remplacement de personnes par des robots, ou d'atteinte à la dignité de la personne et d'autres (15).

Les projets européens comme TED (11) ou ASTRID (19) ont proposé des stratégies et outils pour questionner l'utilisation des technologies et des guides de bonne pratique basés sur les quatre grands domaines de la bioéthique : la dignité de la personne, la solidarité, la justice et le respect de l'autonomie de la personne (20). A partir de ces travaux, une liste de 13 questions éthiques de référence à poser concernant l'usage de dispositifs technologiques pour des personnes âgées en perte d'autonomie a été publiée (tab. 1) (21).

Suite aux publications des années 1990 et 2000, l'association internationale Alzheimer Europe a publié un ouvrage de référence sur l'ensemble des questions éthiques soulevées par l'usage des technologies dans le cas des troubles cognitifs (6). Le tableau 2 présente un résumé des principes fondamentaux à respecter lors de l'introduction d'une nouvelle technologie en lien avec la surveillance de la santé.

La nécessité d'une approche multidimensionnelle

Rialle (15, 22), Bjerneby et al. (11), van Hoof et al. (23), Eccles et al. (24) et Normie et al. (16) proposent d'évaluer l'incidence de l'usage des technologies innovantes dans les pratiques soignantes, médicales et sociales. Il s'agit d'une évaluation multidimensionnelle, intégrant six dimensions telles que : la dimension technique (robustesse, fiabilité, maintenance), le rapport direct entre les technologies et leurs utilisateurs (ergonomie, potentiels), le service médical rendu (voies nouvelles de pratiques thérapeutiques non médicamenteuses), le service social rendu (amélioration/création de services à la personne), le bilan financier (coûts et gains réels), les aspects juridiques et déontologiques (droits, responsabilités, recours).

Conclusion

Que l'on évoque les capteurs intelligents, la télésurveillance, la télé-médecine, la géolocalisation, etc., il est indispensable de répondre aux « vrais » besoins des personnes âgées et de leurs proches. Dès

Principes fondamentaux à respecter lors de l'introduction d'une nouvelle technologie	
TAB. 2	
1.	Tenir compte des souhaits de la personne exprimés sous diverses formes.
2.	Ne recourir à la technologie que si ce recours est clairement utile à la qualité de vie et apporte un bénéfice au malade.
3.	L'usage des dispositifs technologiques ne doit pas être fait « contre le malade » : restriction de liberté, non-respect de son refus exprimé sous diverses formes, déshumanisation des soins (usage « Big Brother » à visée unique de contrôle).
4.	Prendre l'avis de plusieurs personnes sur l'intérêt du recours à ces dispositifs.
5.	Toujours encourager le malade à utiliser voire développer ses propres réserves cognitives.

lors, les professionnelles de la santé et particulièrement les infirmières ont un rôle important à jouer pour les soutenir dans l'expression de leurs besoins, les guider dans le choix de la meilleure technologie disponible et maintenir le questionnement éthique tout au long de la prise en charge.

Thomas Kampel, Inf. Msc

Christine Cohen, Inf. Msc.

Henk Verloo, Inf. PhD

Laboratoire d'Enseignement et de Recherche Santé et Vieillesse
Institut et Haute Ecole de la Santé La Source
Avenue Vinet 30, 1004 Lausanne
t.kampel@ecolelasource.ch

* Définition de la gérontechnologie : Développement, recherche et implantation ciblant des technologies spécifiques s'adressant à l'ensemble de la population âgée ou à des sous-groupes de celle-ci (1).

+ **Conflit d'intérêts :** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Messages à retenir

- ◆ L'introduction des technologies dans l'offre en soins aux personnes âgées doit répondre à leurs besoins.
- ◆ Lorsqu'une technologie est proposée, les personnes âgées, si besoin avec l'aide de leurs proches significatifs, doivent pouvoir donner leur accord à son utilisation.
- ◆ Les professionnels de la santé doivent évaluer les risques et bénéfices des dispositifs technologiques proposés.

Références

1. Bouma H. Gerontechnology: emerging technologies and their impact on aging in society. *Stud Health Technol Inform* 1998;48:93-104
2. Ben-Ahmed L. Quelles valeurs pour s'orienter dans les questions éthiques des gérontechnologies ? *Gérontologie et société* 2012;141:183-93
3. Welsh S et al. Big brother is watching you – the ethical implications of electronic surveillance measures in the elderly with dementia and in adults with learning difficulties. *Aging Ment Health* 2003;7:372-5
4. Piou O, Bucher K. Les technologies d'aide à l'autonomie pour les personnes en perte d'autonomie. Paris: Cleirppa; 2012
5. Hoening H et al. Does assistive technology substitute for personal assistance among the disabled elderly? *Am J Public Health* 2003;93:330-7
6. Alzheimer-Europe. The ethical issues linked to the use of assistive technology in dementia care. Luxembourg: Alzheimer Europe Office, 2010
7. Quentin B. Les gérontechnologies au risque de l'humain. *Cleirppa - Cahier* 2009;36:10-3
8. Organisations des Nations Unies. Déclaration universelle des droits de l'homme. New York: Nations Unies; 1978
9. Goodacre K et al. Enabling older people to stay at home: the costs of substituting and supplementing care with assistive technology. *Br J Occup Ther* 2008;71:130-40
10. Tousignant M et al. In home telerehabilitation for older adults after discharge from an acute hospital or rehabilitation unit: A proof-of-concept study and costs estimation. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2006;1:209-16
11. Bjerneby S et al. Technology, ethics and dementia: a guidebook on how to apply technology in dementia care. Norway: The Norwegian Centre for Dementia Research & INFO Banken, 1999
12. DPHM-Ethics. PHM-Ethics [En ligne]. 2011 [consulté le 5 juin 2016]. Disponible: <http://ethics.p-h-m.org/>
13. DEFORTT. Ethical Frameworks for Telecare Technologies for older people at home (EFORTT) [En ligne]. 2012 [consulté le 5 juin 2016]. Disponible: <http://www.lancaster.ac.uk/efortt/>