



SEMINAIRE DE RECHERCHE
Télémédecine, éthique et droit

GEM, 27 mars 2014



Maladie d'Alzheimer ou apparentée, éthique et technologie

(Technology, ethics and dementia care)

Vincent Rialle

Maître de conférences-praticien hospitalier

Responsable de l'Unité Fonctionnelle ATMISS, CHU de Grenoble / Pôle de Santé Publique

Responsable du Master 2 Vieillesse-Sociétés-Technologie, spécialité Gérontechnologie

Président de la Société Française de Technologies pour l'Autonomie et de Gérontechnologie

Membre du Laboratoire AGIM FRE 3405 UJF-CNRS – Université Joseph Fourier, Grenoble, France

rialle.fr



Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

Cumul des vulnérabilités et dépendances multiples

- ◆ Ces maladies touchent la personne au plus profond de son Être
- ◆ Dépossédée peu à peu de sa mémoire des mots, des gestes et de son histoire propre, la personne atteinte est alors à la merci des autres...
- ◆ Seul l'autre, proche aidant ou professionnel, peut préserver et maintenir sa place d'HUMAIN
- ◆ Une vigilance de chaque instant est demandée (aux proches aidants, professionnels...) pour ne pas « dérapier »
 - tant il est facile d'occulter la personne derrière sa maladie, ses symptômes et ses diverses manifestations comportementales, qui envahissent notre regard, familles comme professionnels

.../...

Quelques chiffres

- ◆ 15 malades d'Alzheimer pour 1000 personnes → 30 pour 1000 vers 2040
- ▶ Surmortalité des aidants conjoints de malades : 63%
- ▶ Dépression des aidants familiaux vivant sous le même toit : 50%
- ▶ 6,2% de personnes atteinte de déficits légers déclarent : "**quand je marche ou je me promène, j'oublie comment je suis arrivé là** » (Étude GuidAge)



La disparition du malade

une crainte permanente

En témoignage ce communiqué du ministère français des Affaires sociales et de la Santé de 2013* :

- ◆ « Aujourd'hui, lundi 11 février [2013], le corps d'une personne âgée a été retrouvé dans le parc de l'EPHAD Saint-Bonnet-de-Mure dans lequel elle résidait, dans l'agglomération lyonnaise (Rhône-Alpes). La disparition de la résidente de 93 ans avait été constatée à 23 heures par le personnel.
- ◆ Ce samedi 9 février [2013], à Belcaire (Aude), une femme de 73 ans est décédée d'hypothermie après avoir quitté sa maison de retraite. Samedi 2 février, un homme âgé a quitté l'EHPAD dans lequel il résidait à Langogne (Lozère), son corps a été retrouvé sans vie tard dans la nuit. Le vendredi 18 janvier, une patiente de 90 ans de l'hôpital Sainte-Périne, dans le XVIe à Paris, a été retrouvée morte de froid, après avoir passé une partie de la nuit dans le jardin de l'établissement.

* www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,2322/cas-de-personnes-tres-agees,15573.html

Technologie

recommandation fondamentale du Conseil de l'Europe (R 98-9)

« Toutes les personnes dépendantes ou susceptibles de le devenir, quels que soient leur âge, leur race, leurs convictions et la nature, l'origine et le niveau de sévérité de leur état, doivent avoir droit à l'assistance et à l'aide requises pour pouvoir mener une vie conforme à leurs capacités réelles et potentielles, au niveau le plus élevé possible. Par conséquent, elles doivent avoir accès à des services de bonne qualité et aux technologies les plus adaptées »

Science et technologie

Un développement sans précédent

Aux limites de l' « humain »

- Vaste questionnement entre **confiance** et **défiance**

Les technologies pour la maladie d'Alzheimer

Se développent depuis les années 90

- ◆ Il y a 20 ans : Projet norvégien BESTA, 1994 : 8 logements pour malades avec équipements domotiques
- ◆ Projet européen TED = Technology, **Ethics** and Dementia, 96-99

Ont été ignorées en France jusque dans les années 2004

- ◆ Un important réveil a eu lieu en 2005
 - Projet TANDEM (A S Rigaud, RNTS 2005)
 - Enquête ALICE, thèse Technologie et Alzheimer (2004-2007)

• Sont aujourd'hui au devant de la scène...

- ◆ CEN STIMCO (Présidente A S Rigaud)
- ◆ Enquête ESTIMA sur les dispositifs de géolocalisation (V Rialle *et al.*)
www.ageplus74.cg74.fr/index.php/les-projets/geron-tic-74
- ◆ Trophée du Grand Âge

....

Technologies les plus appréciées

étude « Technologie et Alzheimer », 2007 *

Parmi 14 technologies avancées :

Système de géolocalisation

- ◆ Les aidants enfants des malades l'apprécient plus que les aidants conjoints
 - $p < 0,001$; N=196 moyenne des « pour » = 61 ans, moyenne des « contre » = 70 ans
- ◆ Les femmes l'apprécient significativement plus que les hommes
 - $p = 0,0025$; N=195

• Visiophonie de lien social

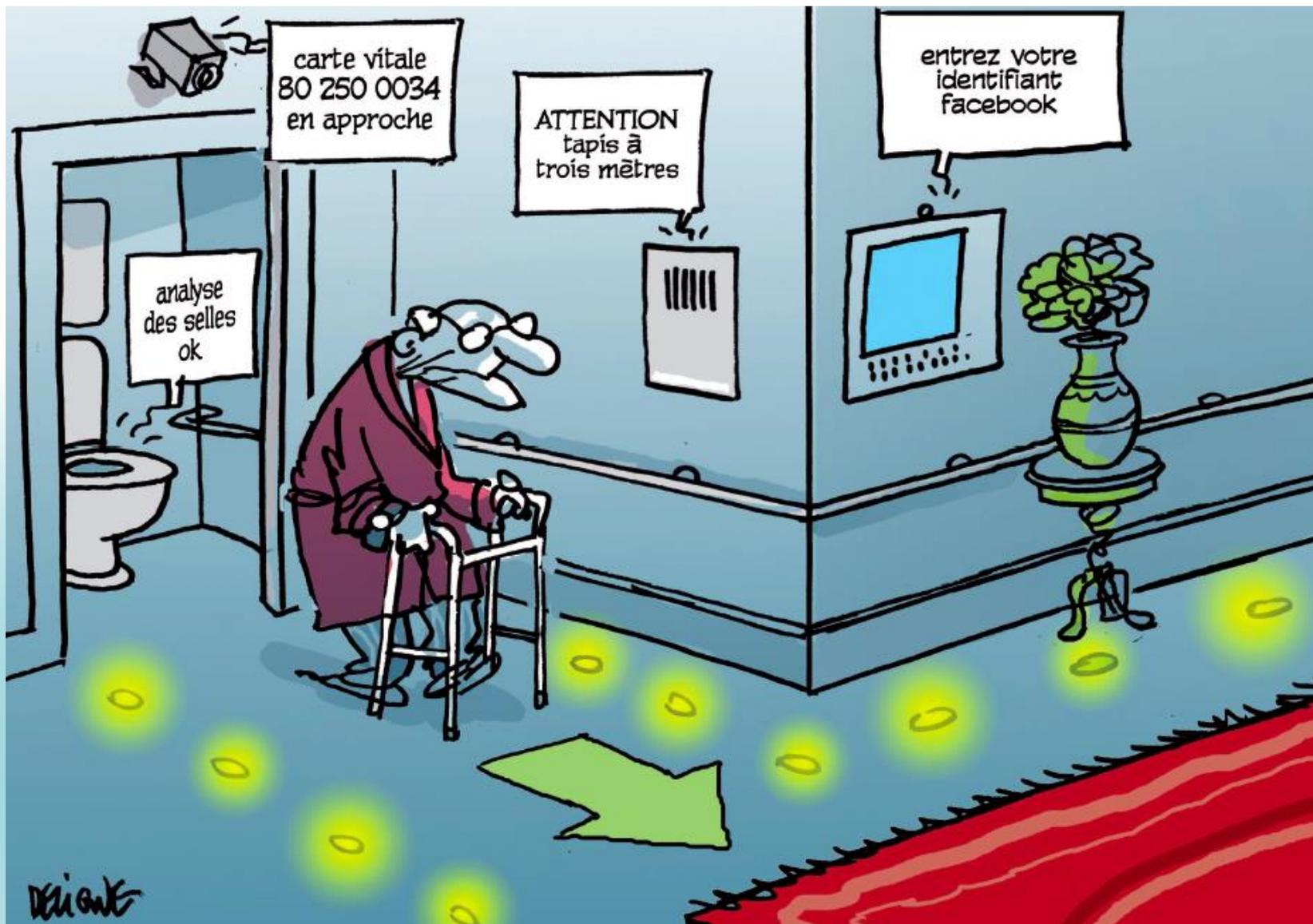
- ◆ 2^e plus appréciée : 45,4% de réponses « beaucoup »
- ◆ 2^e moins rejetée : 27,8% de réponses « pas du tout »

• Visiophonie de vigilance mobile privée

- ◆ 3^e plus appréciée : 43,4% de réponses « beaucoup »
- ◆ La moins rejetée : 27,8% de réponses « pas du tout »

* RIALLE V., OLLIVET C., GUIGUI C., HERVÉ C., « What do family caregivers of Alzheimer's disease patients desire in smart home technologies ? Contrasted results of a wide survey », Methods Inf Med. 2008, n° 47(1), p. 63-9.

Domotique, "habitat intelligent" : des systèmes pour la qualité de vie des malades ... ou celle des actionnaires ?



Éthique

unicité de la personne et de sa situation

- ◆ « Le principe du questionnement éthique repose sur une évaluation précise et partagée de toutes les circonstances de la situation unique de LA personne en cause »
Catherine Ollivet
- ◆ « L'éthique est une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées »
ANESM* « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux »

* Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_ethique_anesm.pdf

Éthique

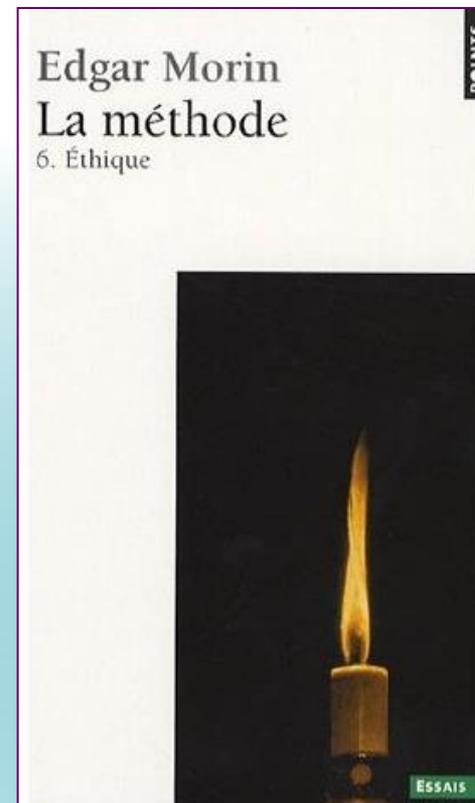
une méthode

La Méthode, tome 6 : Ethique

Edgar Morin :

« travailler à bien penser »

Blaise Pascal



Un impératif : le refus de toute aliénation

« Ce qui est porteur de sens, c'est notre refus de toute aliénation nouvelle déjà si présente dans notre transfert croissant de l'humain sur des prothèses.

Nous avons déjà un rapport au monde qui délègue à des instruments une part importante de notre liberté avec l'illusion justement d'une liberté accrue »

CCNE, Avis 96

Technologie

garder en tête l'essentiel

- ◆ Ne recourir à la technologie que si ce recours est clairement utile à la **qualité de vie** et apporte un **bénéfice** au malade
- ◆ L'usage du dispositif ne doit **pas être fait « contre le malade »**
 - restriction de liberté, non respect de son refus exprimé sous diverses formes, deshumanisation des soins, usage « Big Brother » contrôleur
- ◆ Tenir compte au contraire des **souhaits de la personne** exprimés sous diverses formes
- ◆ Prendre l'**avis de plusieurs personnes** sur l'intérêt du dispositif
- ◆ Toujours encourager le malade à utiliser voire développer ses **réserves cognitives**

Technologie

au service

- ◆ des valeurs des métiers de la santé, du soin, de l'accompagnement
- ◆ de la "vie bonne" avec et pour autrui dans des institutions justes (Paul Ricœur)
- ◆ d'un pilotage international par l'éthique
 - Proposition de création d'un « Conseil de sécurité économique et social (...) afin d'instaurer une stratégie mondiale (...) qui exercerait son autorité sur les instances financières, commerciales, du travail, de la santé »
Stéphane Hessel, *Engagez-vous !*

Alzheimer (ou apparenté) : une maladie de la communication

- ◆ Des technologies au service du lien familial (tablettes ...) ;
- ◆ Des technologies qui favorisent le lien intergénérationnel dans la cité (sites dédiés);
- ◆ Des technologies au service des personnes souffrant de la perte du mot, ne parlant pas ou plus le français (écrans tactiles – icônes...) ;

Source : Catherine Ollivet

Alzheimer : une maladie de l'orientation

- ◆ Des barres d'appui éclairées, parlantes ;
- ◆ Des ascenseurs à boîte vocale ;
- ◆ Des salles de bains qui s'allument lorsqu'on entre ;
- ◆ Des détecteurs d'entrée dans des lieux inadaptés (parking – infirmerie - escaliers...) ;
- ◆ Des détecteurs de sorties dangereuses (jardin la nuit – rue).

• Source : Catherine Ollivet

Alzheimer : une maladie de la motivation à faire

Des technologies de remplacement

- ◆ Eclairer lorsque la nuit tombe ;
- ◆ Rappeler des horaires (repas – rendez-vous - médicaments...)
;
- ◆ Offrir des activités stimulantes adaptées à domicile ;
- ◆ Mutualiser des compétences professionnelles entre plusieurs établissements et à domicile...

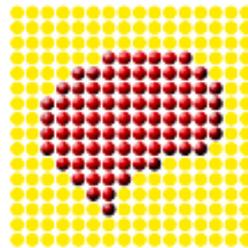
• Source : Catherine Ollivet

Alzheimer : une maladie qui dévore l' énergie des soignants

- ◆ Des technologies qui « économisent » le temps =
automatisation de certains actes non productifs de bien
être pour les personnes ;
- ◆ Des technologies qui « économisent » l' effort physique ;
- ◆ Des technologies qui sécurisent leur travail (traçabilité des
médicaments, des appels malades...)

• Source : Catherine Ollivet

- ◆ Un centre expert national



- ◆ Des enseignements nouveaux
 - DIU de Gérontechnologie, santé et autonomie
 - Master mention Vieillesse Sociétés Technologie - spécialité Gérontechnologie
 - etc.
- ◆ Nombreuses actions, réflexions, coopérations
- ◆ Pour "construire des lendemains plus heureux"

**Un exemple d'étude placée sous le sceau de l'éthique
évaluative :**

l'étude ESTIMA

**Évaluation Socio-sanitaire de Technologies
de l'Information pour la géolocalisation de
Malades de type Alzheimer**

www.ageplus74.cg74.fr/index.php/les-projets/geron-tic-74

L'étude ESTIMA

- ◆ Première étude de grande ampleur d'usage de la géolocalisation (bracelet GPS et tout dispositif de localisation de malades d'Alzheimer ou apparenté) en France, aujourd'hui. L'étude vise à :
 - Éclairer le débat sur la géolocalisation par des données objectives
 - *Faire face à un certain nombre d'idées préconçues, erreurs et dérives*
 - Permettre un meilleure intégration de la technologie aux pratiques de soin et d'accompagnement
 - *Produire des conseils de bonne pratique à partir d'une démarche rationnelle*
 - Contribuer au développement industriel et des services
- ◆ Réalisée par le CHU de Grenoble / Unité Fonctionnelle ATMISS. Equipe pluridisciplinaire : Catherine OLLIVET (France Alzheimer Seine Saint Denis) et Christophe BRISSONNEAU(Société EBL), Franck LEARD, Iwan BARTH, K. DJHEHICHE (CHU de Grenoble), EXTRA (Collectif d'Ingénierie de Développ. : CID), J. SABLIER (Labo AGIM)
- ◆ Financement (phase 2) : France Alzheimer, AAP 2008 gérontechnologie (50 k€), Conseil Général de la Haute Savoie (35 k€, partenaire pour la partie Haute Projet du projet)
 - Remerciements aux 60 personnes interviewées qui ont donné de leur temps



etc.

Méthode

◆ 3 études complémentaires :

- Sociologique

- *entretiens semi-directifs ; EHPAD – Domiciles – Fournisseurs*
- *60 personnes de toute catégorie professionnelle ou privée liée à la prise en charge des malades*

- Quantitative (observationnelle, rétrospective : statistique)

- *327 dossiers d'abonnés à un service de géolocalisation (source Equinoxe)*
- *29 mois d'activité (période analysée)*
- *62 départements de France*

- Éthique

- *analyse systématique des contenus des 2 précédentes études.*

- » Consentement, vie privée, liberté, droit aux aides techniques... Mais aussi : disparité de l'offre ; vérité sur le « modèle économique » ; enjeux sociétal et « rupture culturelle »

ESTIMA : dispositifs

Étude sociologique



- 10 domiciles en Haute Savoie : bracelet-montre GPS
- 6 EHPAD dont 3 en Haute Savoie: (divers dispositifs)



Analyse quantitative d'activité de géolocalisation



- Bracelets de géolocalisation équipés d'un système GPS



E1	balises Aloïze™, 4 résidents balise Géomobile™, 1 résident
E2	dispositif Vivago™
E3	1 bracelet Columba™, 1 résident
E4	4 bracelets-montre BlueGuard™, 10 résidents
E5	Dispositif RFID expérimental, 7 résidents
E6	Dispositif RFID expérimental, 10 résidents

Isère

Haute Savoie



Etc.

Résultats

- ◆ De nombreux résultats spécifiques.
- ◆ Certains de première importance...
 - 50% des durées d'abonnement sont inférieures à 5 mois (médiane) et seulement 25% dépassent 10,7 mois (N=167)
 - *Résultat opposé aux propositions d'abonnement de 12 mois ou plus de certains fournisseurs*
 - Le domicile : le plus demandeur de géolocalisation
 - *Moins d'un tiers (32,4%) des abonnés vivent au domicile mais produisent 59% des appels GPS*
 - Pas de crainte de sur-technicisation (70%) ; peu d'amélioration de la qualité de la prise en charge (75%) ; défaillances techniques (70%) ; les soignants veulent être respectés et non pas remplacés par des dispositifs.
- ◆ 13 recommandations
 - Un projet au service du développement économique (industrie, emploi) et des services de santé médico-sociale (e-santé)

13 recommandations d'ESTIMA

◆ 1. Accompagner

- Seul un accompagnement très personnalisé et attentionné auprès du binôme aidant-malade (domicile) ou du personnel d'Ehpad-malade (directeurs, personnel soignant...) permet de surmonter les difficultés intrinsèques des premiers contacts entre le malade et le bracelet GPS.

◆ 2. Homogénéiser

- Nécessité de fédérer et de professionnaliser ce secteur, avec pour conséquence attendue la rationalisation et la responsabilisation de l'offre.

◆ 3. Standardiser

- Définir un produit suffisamment standardisé dans ses fonctions socio-sanitaires pour une meilleure identification

◆ 4. Prescrire

- Développer la pratique de la prescription de ce type de technologie au cours de consultations gériatriques

◆ 5. Inventer des usages

◆ 6. Adapter la technologie aux caractéristiques et au confort des usagers

- ◆ 7. Respecter les procédés des soignants
 - La géolocalisation ne saurait se développer qu'en respectant la volonté des soignants de continuer à mettre en œuvre leurs propres procédés de localisation des personnes souffrant de l'errance résultant de la maladie.
 - L'usage de ces bracelets ou autres formes de dispositifs ne doit jamais être mis en concurrence avec cette volonté, mais au contraire lui permettre de se développer en lui offrant un moyen supplémentaire.
- ◆ 8. Favoriser la mobilité sécurisée du malade à l'extérieur du domicile ou de l'EHPAD.

◆ 9. Former

- La technologie doit faire partie intégrante de la formation des professionnels de la gérontologie (initiale et/ou continue).
- Il s'agit également de s'adresser le plus tôt possible aux bénéficiaires directs (personnes en début de maladie, malades jeunes).

◆ 10. S'opposer à la dérive d'autonomisation de la technologie et construire un cadre collectif de supervision des usages.

- Création d'un observatoire des usages et des pratiques mobilisant ces technologies, avec une mission de supervision des actions de formation et d'évaluation.

◆ 11. Intégrer la technologie à la réflexion éthique

- L'enquête permet de souligner combien la réflexion sur la technologie renvoie en permanence à la réflexion éthique d'ensemble concernant le malade, la maladie, l'aidant, l'institution, la formation, le rôle de l'Etat et des collectivités territoriales.
- En tant que *modus vivendi* permanent et incontournable de notre temps, la technologie (dont la géolocalisation est emblématique) doit faire partie intégrante de la recherche-action en éthique, non pour la mettre en avant mais pour la mettre à sa place.

◆ 12. Développer une éthique de la rassurance.

◆ 13. Développer une éthique de la présence humaine augmentée.

ESTIMA a reçu

Un Trophée du Grand Âge, 2012

- ◆ le "Prix spécial du Jury" des Trophées du Grand Âge dans la catégorie "Recherche et développement"
 - *Organisés sous le patronage et en la présence de Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, alors Ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, le 2 avril 2012 (au Casino de Paris)*

Un Prix Malakoff Médéric, 2011

- ◆ le Prix Malakoff Médéric Technologies pour l'Autonomie 2011 dans la catégorie "Innovation sociale"
 - *décerné au Conseil Général de la Haute-Savoie (pour la partie de l'expérimentation spécifique à ce département dans le cadre du groupe GéronTIC)*

Épilogue :

CNIL et Ministère

Communiqué de presse du Ministère délégué chargé des personnes âgées et de l'Autonomie (26 juillet 2013) * :

- ◆ Michèle Delaunay se félicite des conseils publiés par la CNIL au sujet de l'utilisation des systèmes de suivi et d'assistance électronique pour les personnes âgées présentant des troubles des fonctions intellectuelles.
- ◆ Ces conseils concernent entre autres les bracelets électroniques, la géolocalisation et les dispositifs électroniques d'aide à domicile (capteurs de mouvement pour détecter les chutes, par exemple).
- ◆ Depuis plusieurs mois, la ministre encourage l'utilisation, quand elle est nécessaire, de ces nouvelles technologies qui permettent aux personnes âgées de rester autonomes plus longtemps, et de se déplacer librement tout en garantissant leur sécurité. Dès lors, l'essor de ces outils doit se faire dans le plus profond respect des droits et libertés de chaque personne âgée concernée.
- ◆ Un projet de charte relatif aux bonnes pratiques sur l'emploi de ces outils est en cours d'élaboration avec le secteur des personnes âgées, sous l'égide du comité national pour la bientraitance des personnes âgées et handicapées (CNBD).

* http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/CP_Lancement_CONSEILS_CNIL_260713.pdf

Quelques mots de présentation de la

Société Française des Technologies
pour l'Autonomie et de Gérontechnologie (SFTAG)

www.sftag.fr



La SFTAG est une société savante...

- ◆ ... au service d'une grande aventure : celle de la **science** (SHS particulièrement présentes), de la **technologie** et de l'**éthique** au service de l'**adaptation de la société au vieillissement** de la population, de l'amélioration des **parcours de vie** et de soins pour les personnes âgées, de leur **qualité de vie** et de leur prise en charge quand survient la **perte d'autonomie**.
- ◆ Elle est également au service des proches **aidants** et de l'ensemble des **professionnels du soin et de l'accompagnement**, en favorisant la **modernisation de leurs métiers** et la **création d'emplois** dans ce secteur en très forte croissance.
- ◆ Son rôle peut se résumer par cette formule : la société savante de la *silver économie*.

Elle organise des Journées Annuelles

Exemple : JA-SFTAG 2014

4e Journées de la Société Française des Technologies pour l'Autonomie et de Gérontechnologie

Science, morale et technologie dans la silver économie

24 et 25 novembre 2014

Institut de France – Académie des Sciences Morales et Politiques
& Cité des Sciences et de l'Industrie, Paris

www.jasftag2014.org



Merci

Questions ou remarques ?