

Réflexions éthiques en gérontechnologie Pour les personnes vulnérables

Catherine Ollivet

France Alzheimer 93

Présidente du Conseil d'Orientation de l'Espace Ethique Région Ile de France

Avec le soutien de Vincent Rialle

Vieillesse ou maladie ? la confusion historique

- Parce que les personnes touchées sont essentiellement âgées de plus de 75 ans.
 - Parce qu'en l'absence de réponses curatives, il paraissait plus simple de répondre « *c'est normal ma pauvre dame, c'est l'âge !* ».
 - Pourtant tous les vieux ne perdent pas la tête et tous ceux qui la perdent ne sont pas vieux !
- ➔ 2004, une “victoire ” de France Alzheimer : la maladie est inscrite en tant que telle dans la liste des 30 ALD

Autonomie / dépendance / discernement...

Ce n'est pas qu'un combat sur les mots :

- Parlons-nous d'autonomie physique ? psychique ? Ou les 2 ?
- Parlons-nous de l'inter dépendance ou de la dépendance ?
- Doit-on évaluer **la capacité de discernement** d'une personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer même lorsque elle prend une décision en apparence "**autonome**" ... et que son choix nous arrange ?
- Quelle information loyale et compréhensible lui donner pour l'accompagner dans ses choix alors que certains peuvent la mettre en danger par manque de discernement ?
- Une obligation éthique : s'interroger sur les **vulnérabilités** spécifiques liées à la personne unique et comparable à nulle autre même avec une maladie de même type, et au même stade.



Création de l'EREMA – Espace national de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer- 3^{ème} plan Alzheimer 2008-2012

Cumul des vulnérabilités et dépendances multiples

- Ces maladies d'Alzheimer et apparentées 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 pour que lui soit préservée et maintenue sa place d'Homme.
- Cela demande une vigilance de chaque instant pour ne pas « déraper » 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

➔ Les 4 « D » stigmatisant de l'Alzheimer :
Démence – Dépendance – Dérangeant – Difficile !

Ce que dit la loi de mars 2002

article L1122-2 du Code de la santé publique

Une personne, même diminuée dans ses capacités d'autonomie physique, même incapable de discernement dans certains de ses choix, a **le droit d'être informée et son consentement doit être systématiquement recherché...**

En français,

recherché n'est pas synonyme d'obtenu...

Nuance entérinée dans la nouvelle loi d'adaptation de la société à son vieillissement

La maladie d'Alzheimer emblématique de la complexité

- Par le nombre de personnes concernées, malades, aidants familiaux, aidants et soignants professionnels;
- Par l'âge : de 30 à 100 ans;
- Par la complexité de ses symptômes;
- Par son aggravation irréversible;
- Par la présence d'autres maladies aiguës ou chroniques intercurrentes
- Par ses conséquences dans la vie quotidienne;
- Par l'histoire de vie de chacun

Alzheimer : une maladie de la communication à compenser ?

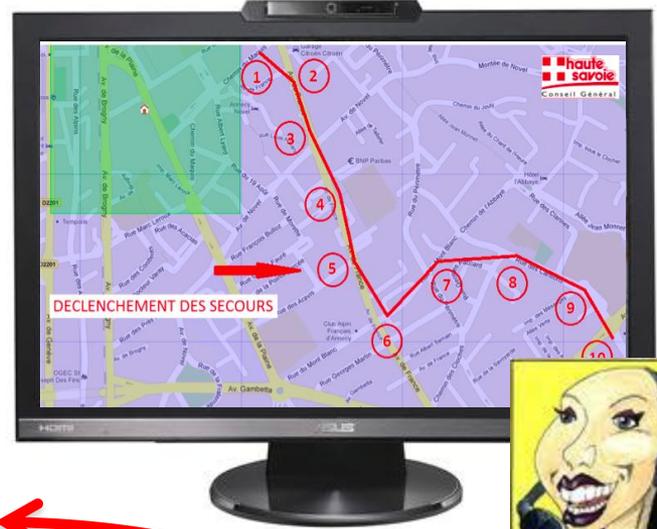
- Des technologies au service du lien familial : tablettes- sites partagés de photos...?
- Des technologies qui favorisent le lien inter générationnel dans la cité (sites dédiés pour partager des passions – visites virtuelles de musées – musique...) ?
- Des technologies au service des personnes souffrant de la perte du mot, ne parlant pas ou plus le français (écrans tactiles – icônes...) ?

Alzheimer : une maladie de l'orientation

- Des barres d'appui éclairées, parlantes ;
- Des ascenseurs à boîte vocale très rares il y a encore 10 ans ;
- Des salles de bains qui s'allument lorsqu'on entre ;
- Des détecteurs d'entrée dans des lieux inadaptés, dangereux (parking – infirmerie – escaliers - cave...) ;
- Des détecteurs de sorties dangereuses (jardin la nuit – rue).

La géolocalisation

Depuis 2005, ...



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...
- Offrir la voix rassurante du proche en se réveillant le matin...

Alzheimer : une maladie qui dévore l'énergie des soignants / aidants

- 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 le travail (traçabilité des médicaments, des appels malades...).

Alzheimer : une maladie aux complications fréquentes

Transferts aux urgences – Consultations de spécialistes

- Téléconsultation, téléexpertise
- Transmission fiable et sécurisée des informations médicales
- Surveillance de paramètres vitaux
- Sécurisation des traitements médicamenteux
- Détecteurs de chute

Plan Alzheimer 2008-2012

MESURE n° 7

Le développement de la domotique et des nouvelles technologies de l'information et de la communication en faveur des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer doit être soutenu, notamment par des appels à projets nationaux pluridisciplinaires, qui pourront être développés à partir du pôle de compétitivité tourné vers les gérontechnologies, créé à Grenoble fin 2007.

Dans tous les cas, une réflexion éthique sur le respect de la personne malade doit accompagner la construction de ces projets, en lien avec les recommandations de bonnes pratiques et les Espaces Ethiques.

Attentes prioritaires des aidants familiaux

- Ne sont pas les mêmes selon que la personne vit seule ou est accompagnée en permanence par un proche.
- Ne sont pas les mêmes selon les capacités de l'aidant à intégrer les technologies modernes dans son quotidien.

Deux grandes angoisses dominant :

- **La disparition inquiétante**

de la personne malade de son domicile alors qu'elle est seule ou le non retour au domicile d'une course ou d'une visite ;

- **La chute**

de la personne malade vivant seule, incapable d'appeler des secours ou dans les EHPAD la nuit, avec seulement 2 professionnels pour 80 lits.

Les conséquences...

- Une culpabilité insurmontable
- La peur permanente que l'événement se reproduise
- La fin du maintien à domicile
- L'entrée en institution précipitée en situation de crise morale et familiale

D'autres réponses possibles mais.....

- Les familles ne sont pas conseillées face à un foisonnement de propositions
- Les familles et les professionnels ne sont pas formés à l'usage

Et les outils ou programmes technologiques

- Sont encore souvent « expérimentaux »
- Sont encore très onéreux, rarement pris en charge dans le cadre de l'APA (contrairement au secteur handicap).
- Ne répondent qu'à un moment T des besoins qui risquent d'être très rapidement dépassés par l'aggravation des pathologies.

Favoriser les systèmes locatifs ou par abonnement ?

Aujourd'hui... et demain ?

- Majoritairement les aidants de personnes âgées malades sont des conjoints âgés ;
- Ils ne sont pas à l'aise avec les technologies ;
- Leurs réponses sont souvent : s'isoler et devenir esclaves d'un accompagnement permanent...

Les enfants aidants ont déjà un autre regard

- Les nouvelles générations d'aidants familiaux seront plus à l'aise avec la « révolution » des nouvelles technologies ;
- N'accepteront pas de rester des « figures de l'ombre » engloutis dans leur accompagnement ;
- Ils sont déjà et seront sans doute plus demandeurs.

Quelques questions éthiques

Enjeux éthiques de la non stigmatisation/ camouflages ?

- Aujourd'hui le volume et l'apparence de certains appareils de géo-localisation, permet de l'imposer à la personne malade sans son accord mais il demeure visible...
- Avec la miniaturisation et les puces en sera-t-il de même ?
- Placer une personne en permanence sous l'œil d'une caméra, même cryptée, est-ce acceptable ?
- Si oui dans son intérêt primordial, doit-on se donner des limites et lesquelles ?
- « Sur ordonnance médicale » est-ce une protection suffisante du droit des patients ?

Enjeux des technologies au service des personnes vulnérables

- **Sécurité** non sécuritaire = plus de liberté ;
- **Fiabilité** = informer des limites de toute technologie ;
- **Evaluation** du rapport bénéfices/risques sur qualité/prix ;
- **Information** compréhensible et formation à l'usage ;
- **Une « bonne » technologie au service de la « bonne » personne ;**
- Ne doit jamais remplacer la présence humaine mais la libérer de contraintes lourdes ou peu valorisantes et de l'angoisse permanente