

Nouvelles technologies et dépendances

26 et 27 septembre 2008 | Palais des Congrès | Strasbourg



Pour une éthique évaluative :

- Apport de l'enquête ALICE (Alzheimer, Information, Communication, Éthique) au 3^e Plan Alzheimer
- Problématique d'un EHPAD

Vincent Rialle

Maître de conférences-praticien hospitalier, dr. ès sciences

Laboratoire TIMC-IMAG UMR UJF/CNRS 5525 & Pôle de Santé Publique - CHU de Grenoble
Responsable UF « Alzheimer, Technologie et Méthodes d'Intervention Sanitaires et Sociales »

Christelle Sécheresse

Cadre de santé, EHPAD La Bâtie, CHU de Grenoble

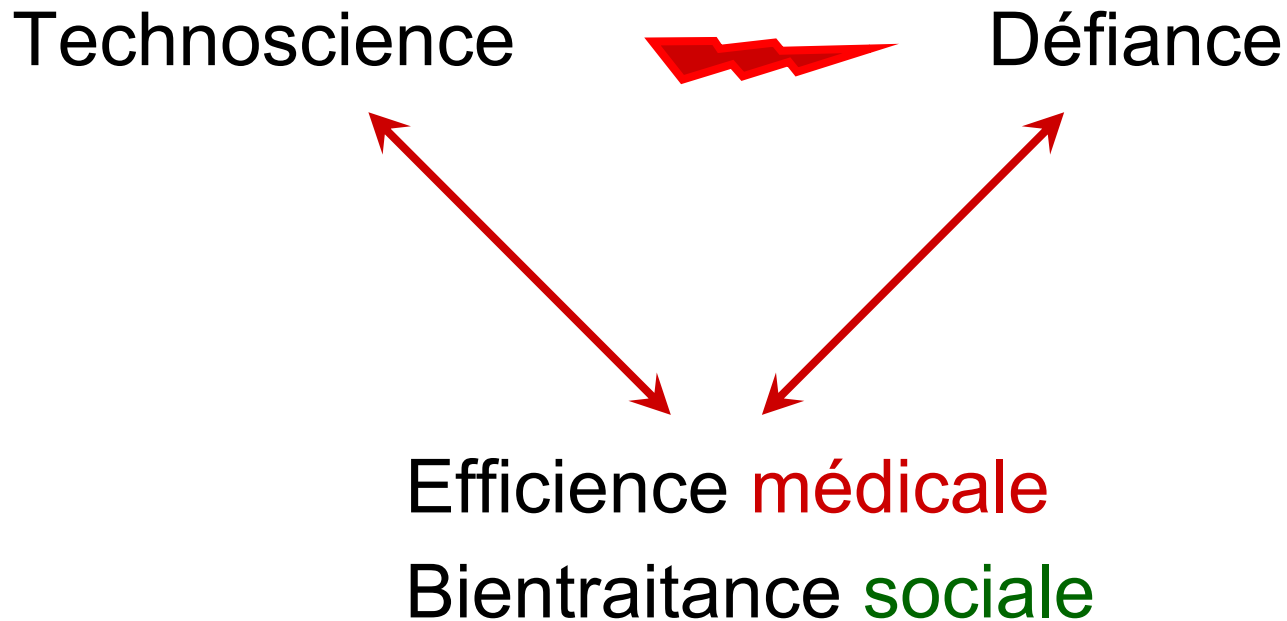


L'évaluation des besoins, un enjeu majeur

« garantir l'égalité des pratiques d'évaluation individuelle des besoins et améliorer la qualité des services rendus aux personnes handicapées et aux personnes âgées dépendantes »

Loi du 11 février 2005, article 57.

Tension éthique



« **maladie** → déficience → incapacité → **désavantage** »

(P. Wood)

Thèse « Technologie et Alzheimer »

(<http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00201143/fr/>)

Une problématique éthique, quelques hypothèses

- ▶ *Maladie d'Alzheimer, technologie*
- ▶ *Perception par les aidants des malades d'Alzheimer*

Une enquête

- ▶ *Population, méthode*
- ▶ *Résultats*

Une discussion

- ▶ *Apports et rapports à l'éthique*

Des propositions

- ▶ *Le chantier de l'éthique*

Les hypothèses

Hypothèse 1 : non rejet des technologies

Si les aides techniques innovantes ne sont pas utilisées, c'est pour d'autres raisons que celles d'un rejet raisonné (notamment la diminution du lien social) ou d'un rejet « viscéral » d'une technologie ressentie comme inopportune ou envahissante (technophobie).

Hypothèse 2 : binôme malade-aidant

Les technologies qui seraient utiles pour le soutien à domicile visent, pour la plupart, le binôme malade-aidant familial.

Hypothèse 3 : non menace de l'intimité et de la dignité

Les technologies évoquées dans ce questionnaire ne constituent pas, dans des conditions d'usage rigoureuses et contrôlées, une menace pour l'**intimité** et le **respect de la dignité du malade**.

Les hypothèses

Hypothèse 4 : non menace du sens

Les technologies évoquées dans ce questionnaire ne constituent pas, dans des conditions d'usage contrôlées et rigoureuses, une menace pour vis-à-vis des **interrogations sur le sens de la vie, de la souffrance, de la responsabilité, de la mort.**

Hypothèse 5 : statut ambigu de la télésurveillance

Les technologies de télésurveillance revêtent pour les aidants familiaux un **statut ambigu** en promettant le meilleur – sauver la vie – mais en évoquant le pire : une société d'hypersurveillance.

Une enquête auprès de 270 familles de malades Alzheimer*

But

- ▶ *Mieux connaître besoins, souhaits et craintes des aidants familiaux vis à vis des nouvelles technologies*
- ▶ *Visée éthique*

Moyens

- ▶ *Questionnaire auto-administré*
- ▶ *Envoi à 1458 familles de malades (Île de France)*
- ▶ *Par les bénévoles associations départementales France Alzheimer 77, 92 et 93*

* Responsables : V Rialle, C Ollivet , France Alzheimer Seine Saint Denis; direction de thèse : Pr C Hervé, Laboratoire d'Éthique Médicale, Univ Paris 5

Technologies particulièrement appréciées

Géolocalisation

- ▶ La **plus appréciée** : 53,3% « beaucoup »
- ▶ Les **aidants enfants** des malades l'apprécient plus que les aidants conjoints
 - $p < 0,001$ $N = 196$
moyenne « pour » = **61 ans** moyenne « contre » = **70 ans**
- ▶ Les **femmes** l'apprécient significativement plus que les hommes
 - $p = 0,0025$ $N = 195$
- ▶ Les aidants qui ne vivent **pas sous le même toit** que leur malade l'apprécient également significativement plus
 - $p = 0,0073$ $N = 196$

Technologies particulièrement appréciées

Visiophonie de lien social

- ▶ *2e plus appréciée : 45,4% « beaucoup »,*
- ▶ *2e moins rejetée : 27,8% « pas du tout »*
- ▶ *Aucune liaison significative avec le genre ni avec l'âge*
- ▶ *Les aidants qui ne vivent pas sous le même toit que leur malade l'apprécient significativement plus que les autres*
 - **p=0,0153** **N=227**

Visiophonie de vigilance mobile privée

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

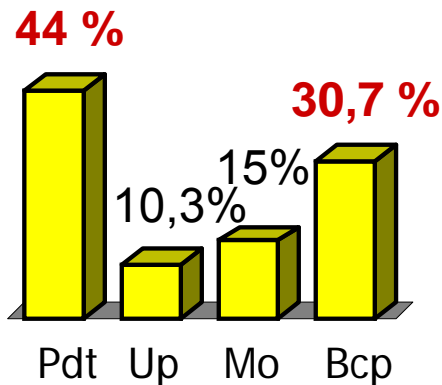
Question ouverte sur l'ensemble de l'enquête: exemples de réponses

- ▶ « *[la technologie] peut apporter une réponse au manque de personnel, de financement de l'Etat... à la réalité sociale qui coupe les liens d'avec les proches, d'avec les liens acquis dans la profession, dans le choix de vie. Un grand merci pour cette étude qui met en face les conséquences de la déshumanisation de la société. La présence d'aides : présences humaines, est-elle elle-même dévalorisée par l'absence trop souvent de valeurs morales, disons-le, de vocation. Cependant l'emploi de "substituts" doit être envisagé avec grand discernement. » (c. 140)*

Discussion des hypothèses / résultats de l'enquête

Hypothèse 1 : non rejet des technologies

Si les aides techniques innovantes ne sont pas utilisées, c'est pour d'autres raisons que celles d'un rejet raisonné (notamment la diminution du lien social) ou d'un rejet « viscéral » d'une technologie ressentie comme inopportune ou envahissante (technophobie).



Intimité/dignité
Positif

Sens vie/mort
Positif

Conclusion : ni « vrai » ni « faux », mais penchant vers le « vrai »

Hypothèse 2 : binôme malade-aidant

Les technologies qui seraient utiles pour le soutien à domicile visent, pour la plupart, le binôme malade-aidant familial.

Géolocalisation

Vidéosurveillance mobile, visiophonie LS

Lire ou comprendre des conseils écrits

Évaluation des capacités du malade

Conclusion : « vrai »

Hypothèse 3 : non menace de l'intimité et de la dignité

Les technologies évoquées dans ce questionnaire ne constituent pas, dans des conditions d'usage contrôlées et rigoureuses, une menace pour l'intimité et le respect de la dignité du malade.

Pour 81% des aidants : pas de menace
Préférence pour le « voir »
Géolocalisation, bien perçue
Etc.

Conclusion : « vrai », à pondérer

Hypothèse 4 : non menace du sens

Les technologies évoquées dans ce questionnaire ne constituent pas, dans des conditions d'usage contrôlées et rigoureuses, une menace vis-à-vis des interrogations sur le sens de la vie, de la souffrance, de la responsabilité, de la mort.

Pour 76,9 % des aidants : pas de menace du sens
(spiritualité, transcendance)

42,2 % ne se prononcent pas

Quelques vives réactions dans les commentaires libres

Conclusion : réponse positive, mais beaucoup de réserve

Hypothèse 5 : statut ambigu de la télésurveillance

Les technologies de télésurveillance revêtent pour les aidants familiaux un statut ambigu en promettant le meilleur – sauver la vie – mais en évoquant le pire : une société d’hypersurveillance.

La télésurveillance (alerte automatisée à partir de détecteurs de chutes ou de malaises)

- La « plus utile »
- Deuxième position des « plus menaçantes »
- Deuxième position des « moins menaçantes »

Conclusion : « vrai »

Alzheimer et Gérontechnologie: Problématique d'un EHPAD

Demandes d'admission

Cas concret

Réflexions

Contacts

Alzheimer et Gérontechnologie: Problématique d'un EHPAD

Essai N°1

Essai N°2

Questionnements

Ethique

Devis

Alzheimer et G erontechnologie: Probl ematique d'un EHPAD

EHPAD = Lieu de vie

Nos missions

NECESSITE DES AIDES TECHNIQUES

« Prendre soin, c'est percevoir pour celui qui souffre, qu'il est quelqu'un pour celui qui soigne »

Pr Didier Sicard, 2001

« Ce n'est pas une technique qu'on vous demande, en définitive, c'est un style de vie. »

Pr Christian Hervé
(CR réunion 23/08/02)

“ Ces nouvelles technologies nous font habiter, donc penser autrement. ”

Michel Serres. *Hominescence*.

Merci

Pour l'enquête, en particulier :

aux bénévoles et responsables des associations départementales :

- France Alzheimer Seine et Marne (Président: M. A. SOLIVERES)
- France Alzheimer Hauts de Seine (Présidente: Mme M. de VIENNE)
- France Alzheimer Seine Saint-Denis (Présidente: Mme C. OLLIVET)

aux familles (anonymes) qui ont bien voulu répondre à l'enquête

Pour la thèse : Pr. Christian Hervé, directeur de thèse, directeur du
Laboratoire d'éthique Médicale, Univ Paris V - René Descartes

Financements : Région Rhône-Alpes, Club Rotary du Raincy, Premalliance.