

## NOUVELLES TECHNOLOGIES ET INTERVENTIONS NON MÉDICAMENTEUSES DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER, QUELS ENJEUX ÉTHIQUES ?

Maribel Pino *et al.*

*in* Emmanuel Hirsch , *Alzheimer, éthique et société*

ERES | *Poche - Espace éthique*

2012

pages 487 à 506

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/alzheimer-ethique-et-societe---page-487.htm>

Pour citer cet article :

Pino Maribel *et al.*, « Nouvelles technologies et interventions non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer, quels enjeux éthiques ? », *in* Emmanuel Hirsch , *Alzheimer, éthique et société*  
ERES « Poche - Espace éthique », 2012 p. 487-506.

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

## 8. CE QUE LES NOUVELLES TECHNOLOGIES FAVORISENT

Maribel Pino, Mélodie Boulay,  
Anne-Sophie Rigaud

*Nouvelles technologies  
et interventions non médicamenteuses  
dans la maladie d'Alzheimer,  
quels enjeux éthiques ?*

■ Au cours des dernières années, le champ d'application et la diffusion des interventions non médicamenteuses pour les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ont bénéficié du développement des nouvelles technologies. Néanmoins, le choix d'utiliser ces technologies, comme toute autre décision concernant la prise en charge des patients, suscite des questionnements éthiques qu'il est nécessaire de prendre en considération. Effectivement, malgré les avantages que ces outils représentent, plusieurs aspects éthiques liés aux usages de ces méthodes innovantes, notamment l'aptitude à consentir de la personne malade, l'influence sur l'estime de soi ou le respect de son intimité et de sa dignité, ont fait l'objet de débats que nous évoquons dans cet article. ■

---

*Maribel Pino, psychologue-chercheur, laboratoire LUSAGE (AP-HP, université Paris-Descartes), doctorante en ergonomie cognitive, École pratique des hautes études.  
Mélodie Boulay, neuropsychologue, CMRR Île-de-France Sud site Broca (AP-HP).  
Anne-Sophie Rigaud, chef du pôle de gériatrie des Hôpitaux universitaires Paris centre, responsable du CMRR Île-de-France Sud site Broca (AP-HP), professeur des Universités (Paris-Descartes).*

LES INTERVENTIONS NON MÉDICAMENTEUSES  
DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neurodégénérative évolutive s'exprimant principalement par des troubles de la mémoire et un déclin cognitif progressif, le plus souvent associés à des troubles comportementaux. Elle affecte le fonctionnement quotidien des personnes qui en sont atteintes, constituant une cause d'isolement et de perte d'autonomie. Cette maladie entraîne un besoin d'assistance croissant pour la réalisation des activités de la vie quotidienne avec son évolution. Lorsque le patient habite à son domicile, 80 % des soins sont procurés par des aidants familiaux, qui sont alors à risque de stress, de dépression et de problèmes somatiques (Prince, Bryce, Ferri, 2011).

Bien qu'il n'existe aucun traitement curatif pour la maladie d'Alzheimer, la prise en charge dans une perspective bio-psycho-sociale, tenant compte du patient et des aidants, est actuellement privilégiée. En France, les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) comportent des *mesures médicales* telles que le traitement médical spécifique et la prise en charge d'affections coexistantes ; des *interventions non médicamenteuses* qui peuvent porter sur la cognition, les symptômes psycho-comportementaux, la communication, l'activité physique, la qualité de vie et l'accompagnement des aidants ; et *l'orientation vers les services sociaux*, pour tout ce qui concerne les aides financières et juridiques (HAS, 2011). Ces mesures sont en cohérence avec les recommandations internationales concernant le plan de soins pour la maladie d'Alzheimer (Alzheimer's Association, 2012 ; National Institut of Aging, 2011 ; World Health Organization, 2012).

Dans le contexte de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, les nouvelles technologies sont de plus en plus utilisées. Elles permettent de délivrer des services visant à éviter ou retarder l'institutionnalisation des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer, à garantir leur sécurité et leur qualité de vie et à alléger la charge de travail des aidants, tout en réduisant le coût de ces prises en charge. Néanmoins, le choix d'utiliser ces technologies, à l'instar de toute

autre décision concernant la prise en charge des patients, suscite des questionnements éthiques qu'il est nécessaire de prendre en considération. Effectivement, malgré les avantages que ces outils représentent, plusieurs aspects éthiques liés aux usages de ces méthodes innovantes, notamment l'aptitude à consentir de la personne malade, l'influence sur l'estime de soi ou le respect de son intimité et de sa dignité (Rialle, 2007), ont fait l'objet de débats. Ils sont présentés dans ce chapitre.

Les interventions non médicamenteuses regroupent une diversité d'approches thérapeutiques destinées au patient et/ou à son entourage comme les interventions psychosociales, comportementales, environnementales, occupationnelles ou les technologies d'assistance. Elles comprennent des méthodes aussi variées que l'entraînement cognitif, la musicothérapie, l'exercice physique, les thérapies par reminiscence ou l'éducation des aidants (Douglas, 2004).

Lorsqu'elles s'adressent aux *patients*, le but général de ces interventions est de renforcer les capacités cognitives, psychoaffectives et sociales préservées, de réduire les symptômes psycho-comportementaux, de ralentir le rythme de progression de la maladie et de favoriser la sécurité, l'autonomie et la qualité de vie de la personne (Zeisel, Raia, 2000). Lorsqu'elles s'adressent aux *aidants familiaux*, ces interventions visent à améliorer les symptômes psychologiques qui résultent de la prise en charge du proche malade tels que le stress, l'anxiété et la dépression. Elles incluent également des programmes psychopédagogiques portant sur la gestion de la maladie ainsi que des solutions permettant d'alléger le fardeau de ces aidants. Enfin, les interventions qui visent les *aidants professionnels* ont pour but de faciliter la prise en charge des patients et de prévenir l'épuisement et le stress des équipes soignantes.

Le champ d'application des interventions non médicamenteuses centrées sur le patient dans la maladie d'Alzheimer est assez large et couvre principalement : la cognition, les capacités fonctionnelles, les symptômes psycho-comportementaux, la vie sociale et l'estime de soi.

– *Interventions portant sur la cognition* : ce sont des programmes conçus dans le but de solliciter une ou plusieurs fonctions cognitives (attention, mémoire, langage, orientation, etc.), visant leur maintien,

leur amélioration ou leur compensation. Plusieurs approches peuvent être utilisées dans ce contexte : la stimulation, l'entraînement ou la réhabilitation (Clare, Woods, 2004). Les programmes comportent le travail autour d'un contenu exclusivement cognitif ou des mises en situations écologiques, c'est-à-dire en rapport avec les activités quotidiennes. Leurs objectifs généraux restent la mobilisation des ressources intellectuelles disponibles du patient, le ralentissement du désapprentissage et le transfert des effets positifs de l'intervention aux performances dans les situations quotidiennes (De Rotrou, 2012).

– *Interventions portant sur les capacités fonctionnelles* : l'objectif de ces méthodes est d'aider le patient à rester autonome le plus longtemps possible dans la réalisation des activités quotidiennes et à vivre en sécurité dans sa communauté. En début de maladie, la personne aura besoin d'être assistée dans les activités complexes, telles que gérer ses finances, respecter la prise de médicaments ou préparer un repas. Au décours de la maladie, la réalisation des activités les plus basiques est compromise, comme l'habillage, la toilette ou l'alimentation. Les interventions dans ce domaine incluent des programmes personnalisés d'entraînement aux tâches spécifiques, la prescription et la formation à l'utilisation d'aides techniques permettant de pallier certains déficits et les modifications environnementales pouvant favoriser l'autonomie.

– *Interventions portant sur les symptômes psycho-comportementaux* : des symptômes tels que l'apathie, l'agitation, les troubles de l'humeur, la désinhibition et les manifestations d'ordre psychotique (hallucinations, délires) rendent difficile la prise en charge du proche malade par l'aidant. En effet, la gravité des symptômes est corrélée au stress et au sentiment de fardeau chez ces derniers (Mohamed et coll., 2010). Ils constituent aussi une des causes principales d'institutionnalisation des patients (Douglas, 2004). Les interventions dans ce domaine ont pour objectif la réduction des symptômes par l'utilisation de méthodes telles que la musicothérapie, les thérapies sensorielles, les modifications environnementales ou les activités occupationnelles.

– *Interventions portant sur le fonctionnement social et l'estime de soi* : les personnes qui souffrent de maladie d'Alzheimer voient diminuer

leurs capacités de s'engager dans un échange verbal spontané et/ou sollicité en raison de l'apathie et des troubles intellectuels. De plus, les troubles spécifiques du langage sont habituellement présents tout au long de la maladie, ayant un impact négatif sur les interactions et le maintien de réseaux sociaux (Dickson et coll., 2011). Les interventions portant sur le fonctionnement social visent à optimiser l'intégration de la personne à son lieu de vie répondant ainsi au besoin de participation sociale. Elles peuvent également associer l'exercice intellectuel au sentiment de plaisir par la mise à disposition d'activités de loisir (peinture, jardinage, cuisine, chant, etc.).

## LES NOUVELLES TECHNOLOGIES

Le concept de « nouvelles technologies » couvre un très large éventail d'applications technologiques fixes ou mobiles, basiques, intermédiaires et complexes. Le développement de systèmes et dispositifs informatisés au cours des dernières années a permis d'élargir le champ d'application et la diffusion des interventions non médicamenteuses pour les personnes souffrant de troubles cognitifs (Rigaud et coll., 2011). De plus en plus, les professionnels et les fournisseurs de services travaillant dans ce domaine envisagent les technologies d'assistance et la télésanté comme une solution à la demande grandissante de soins et de services adaptés à ces patients dans un contexte où les ressources sont assez limitées.

De nombreux usages peuvent être évoqués pour ces applications technologiques, comme les logiciels spécialisés, la robotique d'assistance, la technologie ambiante, les dispositifs d'aide à la navigation ou à la réalisation de tâches ménagères, la télésurveillance, le monitoring des paramètres physiologiques, etc. Différents équipements comme les ordinateurs traditionnels ou avec des interfaces alternatives, les tablettes graphiques, les systèmes de capteurs ou les robots sont disponibles pour mettre ces services à la disposition des patients. Le tableau qui suit regroupe les différents champs d'application des interventions non médicamenteuses destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Tableau 1

*Interventions non médicamenteuses utilisant les technologies comme support*

Champ d'application	Objectifs	Exemples
Capacités cognitives	Stimuler les capacités préservées du patient par des exercices ciblant des fonctions spécifiques (attention, mémoire, traitement visuo-spatial et fonctions exécutives)	Logiciels d'entraînement cognitif
	Stimuler les capacités préservées du patient par des exercices écologiques ciblant les activités de la vie quotidienne	Programmes informatisés ciblés sur les activités quotidiennes (cours, agenda, orientation)
Capacités fonctionnelles	Compenser les déficits cognitifs qui limitent la réalisation des activités de la vie quotidienne par des outils de substitution externes ou « prothèses cognitives »	Dispositifs individuels, ou intégrés dans un habitat intelligent, qui permettent de réaliser la tâche à la place de la personne, de rappeler une tâche à réaliser ou d'expliquer comment l'exécuter (systèmes de rappel, agenda électronique, pilulier électronique, dispositifs de géolocalisation)
	Garantir la sécurité de la personne dans son environnement pour favoriser son autonomie Superviser et détecter les situations anormales	Systèmes de télésurveillance, de monitoring des paramètres physiologiques ou de détection de situations d'urgence (capteurs externes communicants ou qui se portent sur soi)
	Stimuler les capacités fonctionnelles du patient par l'entraînement de tâches spécifiques simulées dans un environnement virtuel	Dispositifs utilisant la réalité virtuelle : simulation interactive par un environnement tridimensionnel qui est généré par ordinateur (ville, cuisine ou magasin virtuels)



Capacités fonctionnelles (suite)	Fournir une assistance à l'utilisateur lors de la réalisation de certaines tâches par le biais de services (assistance à la mobilité, communication, activités quotidiennes) et au moyen de l'interaction sociale	Robotique sociale d'assistance
Symptômes psycho-comportementaux	Réduire la fréquence et l'intensité de troubles psycho-comportementaux et contribuer au bien-être social et psychologique du patient	Robots compagnons capables d'exprimer des émotions en réponse au comportement de l'utilisateur ; dispositifs fournissant une stimulation sensorielle ou physique adaptée pouvant contribuer à améliorer ces symptômes (programmes de musicothérapie, de relaxation)
	Détecter la survenue de troubles de l'humeur ou du comportement afin de pouvoir y répondre	Systèmes automatisés de reconnaissance des émotions <i>via</i> l'expression faciale et les manifestations comportementales (caméras, robots, microphones, autres capteurs)
Fonctionnement social et estime de soi	Réduire l'apathie et l'isolement des patients en leur facilitant la mise en place d'interactions sociales et le maintien du lien social	Téléconférence, réseaux sociaux en ligne, télé médecine, téléphonie simplifiée, robotique sociale, messagerie électronique simplifiée
	Favoriser l'engagement de la personne dans une activité de loisir adaptée qui ne la met pas en échec, contribuant au sentiment de compétence et à l'estime de soi	Programmes informatisés de divertissement, de stimulation ou toute autre activité créative

L'utilisation des nouvelles technologies dans le domaine de la maladie d'Alzheimer est une pratique récente mais en pleine expansion. Les avantages que ces outils représentent en termes d'accessibilité, d'amélioration de la prise en charge, de fusion de données et de coûts sont autant d'aspects susceptibles d'expliquer cet

accroissement. Cependant, il existe très peu d'études qui ont procédé à une évaluation du service médical rendu apporté par ces nouvelles technologies. En effet, la majorité des services et applications ici répertoriés se trouvent actuellement au stade de développement. Par conséquent, la littérature scientifique dans ce domaine concerne principalement l'évaluation de prototypes en laboratoire ou des études exploratoires impliquant un nombre réduit de sujets.

Comme pour toute décision en rapport avec la prise en charge des personnes en état de vulnérabilité, comme celles souffrant de maladie d'Alzheimer, faire le choix d'utiliser les technologies d'assistance est une question complexe. Le succès de la mise en place de ces nouveaux outils dépendra, d'une part, d'une évaluation scientifique de leurs bénéfices, d'autre part, de la définition et de l'application de certains principes éthiques tenant compte des points de vue des personnes malades.

#### ASPECTS ÉTHIQUES LIÉS À L'UTILISATION DES NOUVELLES TECHNOLOGIES DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

Nous exposons ici les principaux enjeux éthiques soulevés par l'utilisation des technologies dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Cette analyse s'inspire des concepts proposés par Beauchamp et Childress (2001) concernant l'éthique biomédicale, des analyses des pratiques de soins dans la maladie d'Alzheimer conduites par différentes organisations (Alzheimer Europe, 2010 ; WHO, 2012) ainsi que des travaux de recherche menés au sein du laboratoire LUSAGE<sup>1</sup>.

De façon générale, l'application des principes éthiques tels que l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice, doit tenir compte des caractéristiques de l'individu et de son

---

1. Le Living Lab LUSAGE est un laboratoire de recherche qui étudie les usages de technologies par les personnes âgées, particulièrement dans le cadre de la prise en charge des troubles cognitifs. LUSAGE fait partie du réseau ENOLL (European Network of Living Labs).

contexte. La prise de décisions concernant l'accompagnement des patients atteints de maladie d'Alzheimer est souvent une situation complexe : elle peut mettre en jeu des principes éthiques dont certains aspects peuvent s'opposer. Dans d'autres situations, il peut être difficile d'identifier les aspects éthiques impliqués, ou de repérer leur existence. Pour cette raison, il semble utile de réfléchir à un cadre de référence qui puisse orienter les processus décisionnels relatifs à l'utilisation des technologies d'assistance dans la maladie d'Alzheimer.

### *Le principe d'autonomie*

La question de l'autonomie, capacité à agir selon les croyances et les choix personnels, lorsque l'on s'adresse aux personnes qui souffrent de troubles cognitifs, représente une problématique majeure. D'une part, la personne malade voit ses capacités de jugement diminuées affectant son aptitude à effectuer un choix éclairé. D'autre part, la présence de troubles cognitifs ne doit pas justifier la présomption que la personne n'est pas capable d'une quelconque décision relative à ses choix de vie. En effet, pour les personnes en situation de dépendance, l'autonomie peut s'exprimer à travers les tentatives de s'adapter aux nouvelles conditions de vie, y compris aux aides apportées.

### *Répondre aux besoins et aux attentes de l'usager*

Lors de la prescription d'une technologie d'assistance, un des risques qu'il faut envisager est de se baser exclusivement sur l'avis d'un tiers (proche ou professionnel) pour définir les besoins de la personne malade. Suivre exclusivement cette indication externe risque de compromettre l'autonomie du patient et sa liberté d'action. À l'occasion de différents *focus groups* d'exploration des besoins et des attentes vis-à-vis des nouvelles technologies conduits au laboratoire LUSAGE, nous avons souvent constaté une différence d'opinions entre les aidants et les patients. Par exemple, un aidant peut trouver rassurante l'utilisation d'un robot au domicile du

proche car elle va lui permettre de « surveiller le malade, voir s'il va bien, et réagir s'il lui est arrivé quelque chose ». En revanche, un patient peut exprimer sa réticence : « Actuellement, je ne me sens pas concerné par ce type d'aide, peut-être plus tard lorsque je serai plus âgé ou plus malade. » Ainsi, l'utilisation effective des technologies d'assistance dépend de leur acceptabilité par les utilisateurs finaux. Dans ce cadre, la reconnaissance que la personne fait de ses propres besoins constitue un prérequis à l'appropriation de ces outils (McCreadi, Tinker, 2005). C'est pourquoi une étape fondamentale dans la conception et la prescription des technologies est de recueillir les besoins et attentes des utilisateurs potentiels.

### *Respect du choix de la personne malade*

L'autonomie est aussi en lien avec l'aptitude à consentir. La liberté de la personne malade, d'accepter ou de refuser l'usage du dispositif proposé, doit être respectée. Dans ce cadre, la question du consentement du patient est un point central, notamment lorsque la sévérité des troubles cognitifs est susceptible d'affecter son jugement. Bien que dans certaines situations la participation d'un tiers au processus de décision soit nécessaire, les prescripteurs doivent s'assurer de présenter à la personne malade les informations concernant la prise en charge d'une manière adaptée à ses capacités et de l'associer à cette démarche. Il est fondamental également de pouvoir recueillir régulièrement l'avis de l'utilisateur, car au cours du temps son opinion peut évoluer. En particulier, ces interventions doivent pouvoir être arrêtées lorsque la personne le souhaite.

### *Concilier autonomie et bienfaisance*

Malgré les avantages apportés par les technologies dans l'accompagnement des patients, certains auteurs ont noté la restriction possible de l'autonomie liée à leur utilisation. Par exemple, les systèmes de géolocalisation peuvent être considérés par certains comme une aide rassurante, et par d'autres comme une entrave à la liberté. Pour ces derniers, l'outil supposé être une aide peut devenir

un instrument de contention qui répondrait davantage aux besoins de contrôle et de sécurité des aidants qu'à leurs propres besoins. Une analyse fine des avantages et des inconvénients de l'intervention, qui tienne compte des intérêts de la personne malade, s'avère donc indispensable.

### *Le critère de dignité de la personne*

Une crainte couramment exprimée dans les groupes de discussion avec des utilisateurs potentiels est que les technologies fassent à la place de la personne ce qu'elle est encore capable de faire en la privant de l'autonomie qui lui reste. Valkila et coll. (2010) expliquent que pour les personnes âgées, franchir le pas de devenir usager des services d'aide peut être vécu comme une situation critique, car associée à la crainte de la dépendance. Une solution proposée est de permettre aux utilisateurs de participer activement au paramétrage des dispositifs, de façon à procurer exclusivement une assistance aux tâches pour lesquelles une aide externe est indispensable. Si ces systèmes sont contrôlés par la personne de façon satisfaisante, ils peuvent contribuer à son autonomie et à son estime d'elle-même, jouant ainsi un rôle positif sur sa dignité.

Les représentations que la technologie véhicule chez les personnes âgées doivent également être prises en considération. Parfois, les solutions fournies peuvent être ressenties comme infantilissantes ou stigmatisantes et ainsi porter atteinte à la dignité de la personne. Cela concerne aussi bien l'apparence du produit que les modes d'interaction. Il est donc important de tenir compte de ces représentations pour arriver à une conception des usages, des dispositifs et des fonctionnalités qui contribue à la construction d'une image de soi positive.

### LE PRINCIPE DE BIENFAISANCE ET DE NON-MALFAISANCE

Ces principes font référence respectivement au fait d'agir pour le bien-être des autres et de ne pas causer un préjudice à la suite d'une intervention. L'adoption d'une technologie d'assistance dans

le contexte de la maladie d'Alzheimer présente de nombreux avantages mais il y a certaines situations dans lesquelles son utilisation peut potentiellement être nuisible.

### *L'utilité des technologies d'assistance*

L'intérêt de ces technologies est lié principalement à leur flexibilité en termes d'accessibilité, lieu, horaire, support (ordinateur, consoles, téléphones portables, etc.). Ces méthodes permettent aussi de cibler avec précision les objectifs de la prise en charge et de faire un suivi de l'évolution de la personne malade. Par ailleurs, l'incorporation de ces supports dans le cadre de vie naturel du patient permettrait de prolonger son maintien à domicile et d'alléger la charge des aidants familiaux et professionnels.

Néanmoins, comme il a été noté précédemment, l'évaluation du service médical ou médico-social rendu de la plupart de ces technologies doit encore être faite. En effet, suite aux premières phases d'évaluation en laboratoire, il est essentiel d'évaluer le bénéfice de ces technologies en conditions réelles d'utilisation dans des études randomisées et contrôlées. Il faut souligner à ce niveau la collusion possible entre les entreprises pourvoyeuses de technologies et les études montrant l'intérêt de ces outils. Cela nécessitera l'implication d'agences de vérification opérant sur le modèle de l'évaluation des dispositifs médicaux avec la mise en place de processus de qualité et de vigilance.

### *Évaluer risques et bénéfices potentiels*

Lorsqu'un professionnel prescrit une technologie d'assistance à une personne souffrant de maladie d'Alzheimer, il doit encourager les décisions qui vont promouvoir son bien-être et son confort. Toutefois, déterminer ce qui est bon pour une personne ayant une démence n'est pas une tâche facile. Par exemple, une aide technique peut être bénéfique d'un certain point de vue mais entraîner des conséquences négatives sur d'autres aspects. Dans d'autres cas, malgré les gênes que l'utilisation d'une technologie peut occasionner, le fait

de ne pas l'utiliser peut engendrer des risques pour la sécurité de la personne. Pour cette raison, le bénéfice potentiel d'une technologie devra être soupesé au regard du risque encouru par son usage.

### *Le critère du respect de l'intimité des personnes*

L'adoption de ces technologies pose également la question du respect de l'espace privé. En effet, la plupart des systèmes de télé-surveillance médicale enregistrent automatiquement l'activité des utilisateurs ou certains de leurs paramètres physiologiques. Cette fonctionnalité est bénéfique dans la mesure où elle permet de restituer de façon rapide et fiable les données aux professionnels de santé, qui peuvent ainsi apprécier l'évolution de l'état de santé de l'utilisateur, et d'agir en situations d'urgence. Cependant, cette fonctionnalité peut porter atteinte à la vie privée de l'utilisateur si les procédures de traitement de ces données ne sont pas clairement définies en amont ou si toutes les précisions concernant leur utilisation n'ont pas été apportées à la personne. La collecte automatique d'information (capteurs de présence ou d'activité) peut aussi devenir un facteur problématique lorsque l'utilisateur interagit avec d'autres individus dont le consentement n'a pas été sollicité. Le traitement de données sensibles doit évidemment respecter les lois en vigueur relatives à la protection des personnes. Une réflexion concernant les dilemmes éthiques potentiels qui peuvent résulter de l'informatique médicale (traitement, stockage et communication de données) doit en conséquence être conduite avant l'implémentation de ces systèmes.

### LE PRINCIPE DE JUSTICE

Dans le domaine de la santé, le principe de justice fait référence à la reconnaissance et au respect des droits fondamentaux de l'homme, y compris l'accès équitable aux ressources et aux soins, pour tous les membres de la société. Le principe de justice doit ainsi sous-tendre les politiques, les plans et les législations qui encadrent l'accès aux technologies d'assistance par les individus concernés par

la maladie d'Alzheimer. Au niveau individuel, ce principe implique l'égalité d'accès à l'information sur les services et sur les possibilités d'accompagnement disponibles et une offre de produits ergonomiquement adaptés.

### *Vers une technologie accessible*

Un des facteurs qui affectent l'acceptabilité des technologies par les personnes âgées est l'utilisabilité. Ce critère renvoie aux conditions nécessaires pour rendre l'utilisation d'un dispositif efficace, facile et satisfaisante. D'après notre expérience au laboratoire LUSAGE, les personnes souffrant de troubles cognitifs ont la capacité d'apprendre à utiliser des technologies nouvelles et d'y prendre plaisir à condition que ces applications apportent un bénéfice reconnu par la personne et qu'elles offrent une ergonomie adaptée. Il est important donc que les choix faits dans la conception et le design de technologies ne dépassent pas les capacités des utilisateurs. Pour le développement de ces dispositifs technologiques de prise en charge, nous utilisons au laboratoire LUSAGE une approche de co-création qui consiste en une collaboration active entre utilisateurs potentiels (patients, aidants), ingénieurs et designers. Le processus d'itérations successives facilite ainsi le développement d'interfaces et contenus adaptés aux capacités des usagers.

### *Le critère de l'équité vis-à-vis de l'accès aux technologies*

Le critère d'équité implique l'accès égal aux services d'accompagnement des personnes malades et de leur entourage pour tous ceux qui sont concernés, en termes de disponibilité, de coûts et de suivi, relevant ainsi de la justice distributive. L'utilisation des technologies pourrait favoriser une dissémination plus large de ces interventions, autrefois réservées à une minorité. Si l'on prend l'exemple des programmes psycho-éducatifs destinés aux aidants, les méthodes traditionnelles impliquaient l'existence de certaines contraintes telles que la disponibilité de ce type de formation dans l'environnement proche, la nécessité d'un déplacement ou le fait



de devoir se plier à des horaires fixes, rendant difficile la conciliation entre le rôle d'aidant et la recherche de soutien. L'utilisation d'Internet pour diffuser ces programmes permet de minimiser ces difficultés et de garantir un accès plus égalitaire aux interventions. Cependant, bien que l'usage d'Internet par les personnes âgées progresse, il reste limité par rapport à celui d'autres groupes d'âge. En France, aujourd'hui, seulement 16,9 % des personnes âgées de plus de 75 ans et 40 % de 55-64 ans disposent d'un ordinateur à leur domicile. En outre, seuls 18 % des plus de 65 ans déclarent utiliser Internet (CAS, 2011). Il y a donc toute une réflexion à mener sur les moyens d'améliorer l'engagement des personnes âgées envers les technologies numériques.

La justice distributive concerne également le financement de ces services. Actuellement, le développement et l'emploi des technologies d'assistance ne constituent pas une pratique généralisée, pour cette raison leurs coûts peuvent être relativement élevés. Par conséquent, les patients ayant des ressources limitées sont susceptibles de ne pas pouvoir bénéficier de ces offres. À long terme, la question du financement de ces technologies, facteur qui permet de garantir l'équité, dépendra de leur industrialisation à grande échelle et de l'existence d'un cadre réglementaire concernant les systèmes d'aides et les assurances collectives pour la santé et l'autonomie.

## CONCLUSION

La prise en charge non médicamenteuse dans la maladie d'Alzheimer est un des domaines où l'intégration des nouvelles technologies a le potentiel d'apporter un véritable bénéfice. Néanmoins, le choix d'utiliser ces outils exige un examen attentif des aspects éthiques mis en jeu dans cette démarche. Ce processus décisionnel ne constitue pas une tâche aisée, surtout lorsque les objectifs thérapeutiques de la prise en charge s'opposent aux principes d'autonomie ou de dignité à l'égard du patient. Dans ce contexte, les principes éthiques doivent être interprétés avec souplesse en fonction des individus et du contexte. De plus, la formation au regard de la prise de décisions éthiques devrait être un élément essentiel

du renforcement des capacités pour les personnes impliquées dans la dispensation de soins, y compris les décideurs, les professionnels et les familles.

Une technologie d'assistance ne doit pas être assimilée uniquement à un outil technique. Il s'agit là d'un élément qui va avoir des répercussions sur plusieurs plans (individuel, social, économique, politique) et sur plusieurs acteurs (patient, entourage, professionnels, communauté). Du côté des utilisateurs, les attitudes et opinions à l'égard de ces systèmes sont conditionnées par les représentations qu'ils ont de ces systèmes et de l'image d'eux-mêmes que l'usage de ces technologies leur renvoie. Ces positions doivent être écoutées et respectées. L'emploi généralisé des nouvelles technologies à des fins de suivi de santé, de renforcement de l'autonomie et du lien social dépendra également de la mise à disposition d'outils informatiques pour les personnes concernées, et des stratégies de familiarisation et d'apprentissage offertes pour qu'elles puissent se les approprier.

## BIBLIOGRAPHIE

- ALZHEIMER'S ASSOCIATION. 2012. « Alzheimer's disease facts and figures », *Alzheimer's and Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, n° 8, p. 131–168.
- ALZHEIMER EUROPE. 2010. *Alzheimer Europe Report. The Ethical Issues Linked to the Use of Assistive Technology in Dementia Care*, Luxembourg, Alzheimer Europe.
- BEAUCHAMP, T.L ; CHILDRESS, J.F. 2001. *Principles of Biomedical Ethics*, 5<sup>e</sup> éd., Oxford, Oxford University Press.
- CENTRE D'ANALYSE STRATÉGIQUE. 2011. « Le fossé numérique en France. Rapport du gouvernement au Parlement établi en application de l'article 25 de la loi 2009 15-72 du 17 décembre relative à la lutte contre le fossé numérique ». En ligne: [www.strategie.gouv.fr](http://www.strategie.gouv.fr)
- CLARE, L. ; WOODS, R.T. 2004. « Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: A review », *Neuropsychological Rehabilitation*, vol. 14, n° 4, p. 385-401.
- DE ROTROU, J. ; HUGONOT, L. ; HANON, O. ; RIGAUD, A.S. 2012. « French clinical practice guidelines for non pharmacologic interventions in Alzheimer's disease and Related Conditions Issues and Perspectives », dans E. FARINA

- (sous la direction de), *Dementia: Non-Pharmacological Therapies*, Nova Science Publishers, p. 15-26.
- DICKENS A.P. ; RICHARDS, S.H. ; GREAVES, C.J. ; CAMPBELL, J.L. 2011. « Interventions targeting social isolation in older people: a systematic review », *BMC Public Health*, n° 11, p. 647-668.
- DOUGLAS, S. 2004. « Non-pharmacological interventions in dementia », *Advances in Psychiatric Treatment*, vol. 10, n° 3, p. 171-177.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. 2011. *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Recommandations*, Saint Denis, HAS.
- MCCREADI, C. ; TINKER, A. 2005. « The acceptability of assistive technology to older people », *Ageing and Society*, n° 25, vol. 1, p. 91-110.
- MOHAMED, S. ; ROSENHECK, R. ; LYKETSOS, C.G. ; SCHNEIDER, L.S. 2010. « Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates », *American Journal of Geriatric Psychiatry*, n° 18, vol. 10, p. 917-927.
- NATIONAL INSTITUT OF AGING. 2011. *2010 Alzheimer's Disease Progress Report: A Deeper Understanding*, National Institute on Aging, NIH, US Department of Health and Human Services. En ligne : <http://www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/2010-alzheimers-disease-progress-report-deeper-understanding>
- PRINCE, M. ; BRYCE, R. ; FERRI, C. 2011. *World Alzheimer Report 2011. The Benefits of Early Diagnosis and Intervention*, UK, Alzheimer's Disease International (ADI).
- RIALLE, V. 2007. *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gériatriques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille. Rapport pour Philippe Bas, ministre de la Santé et des Solidarités*. En ligne : [http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport.technologies\\_nouvelles.pdf](http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport.technologies_nouvelles.pdf)
- RIGAUD, A.S. ; PINO, M. ; WU, Y.-H. ; ROTROU, J.D. ; BOULAY, M. ; SEUX, M.-L. ; HUGONOT-DIENER, L. ET COLL. 2011. « L'aide aux personnes souffrant de maladie d'Alzheimer et à leurs aidants par les gérontechnologies », *Gériatrie et psychologie, neuropsychiatrie du vieillissement*, n° 9, vol. 1, p. 91-100.
- VALKILA, N. ; LITJA, H. ; AALTO, L. ; SAARI, A. 2010. « Consumer panel study on elderly people's wishes concerning services », *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51, p. 66-71.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2012. *Dementia. A Public Health Priority*. World Health Organization. En ligne : [http://www.who.int/mental\\_health/publications/dementia\\_report\\_2012](http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012)
- ZEISEL, J. ; RAI, P. 2000. « Non pharmacological treatment for Alzheimer's disease: A mind-brain approach », *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, n° 15, p. 331-340.

## REMERCIEMENTS

Les travaux ayant permis ce chapitre ont bénéficié d'un financement de la Fondation Médéric Alzheimer, de l'Association France Alzheimer et de l'ANR-TECSAN. Nous remercions l'apport des membres de l'équipe LUSAGE à cette réflexion : Grégory Legouverneur, Ya-Huei Wu, Hélène Kerhervé, Victoria Cristancho-Lacroix, Souad Damnée, Wrobel, Laurence Hugonot-Diener, Hermine Lenoir.