



**Les nouvelles technologies
au
service des personnes atteintes
de maladie d'Alzheimer ou de
maladies apparentées**

Ce document a été rédigé à partir des interventions orales de Mme C. Ollivet (présidente France Alzheimer Seine St Denis, Espace de réflexion éthique d'Ile-de-France), Mme C. Armanini (cadre de santé EHPAD), M. V. Rialle (enseignant-chercheur CHU de Grenoble Alpes, président de la SFTAG), M. O. Lowczyk (directeur du développement et de l'innovation de Médialis) lors d'un atelier sur les nouvelles technologies organisé lors des Rencontres France Alzheimer en décembre 2015.



01

EN

PREAMBULE

En préambule

Dans le champ du handicap, tout le monde s'extasie devant les enfants en situation de handicap qui ont des fauteuils roulants extraordinaires, devant les sportifs qui courent avec des prothèses de jambes high-tech, devant des personnes victimes d'une fracture de la colonne vertébrale qui réapprennent à marcher avec un exosquelette.

Les nouvelles technologies dans le domaine du handicap sont généralement considérées comme positives.

Pourtant, quand ces mêmes technologies cherchent à soulager certains handicaps chez les personnes âgées, le regard devient négatif. Le problème vient de la confusion courante entre personne âgée et personne malade, ainsi que de l'utopie selon laquelle seule la présence humaine aurait du sens pour une personne âgée. Son âge ne l'empêche pourtant pas d'avoir besoin de compenser ses handicaps et il est aujourd'hui nécessaire de s'intéresser à ces innovations technologiques qui peuvent leur apporter un bénéfice.



02

DE
QUOI
PARLE - T - ON?

De quoi parle-t-on?

Les nouvelles technologies sont utilisées pour améliorer la coordination des intervenants, alléger le fardeau des aidants, simplifier le parcours de santé et le fonctionnement des services, tout en favorisant l'échange et le vivre ensemble dans la vie courante (économie collaborative).

Elles peuvent être classées en deux catégories. Certaines (low-tech) sont largement répandues, peu chères et efficaces. D'autres (high-tech) sont présentes dans les grands projets nationaux, voire européens, mais elles n'arrivent pas jusqu'aux personnes malades.

En 25 ans, le développement des technologies a connu une accélération vertigineuse. Aujourd'hui, un nouvel objet technologique voit le jour quasi quotidiennement. Citons la robotique, dont le bébé phoque Paro et le robot Buddy sont des exemples emblématiques. Par ailleurs, la santé mobile a produit jusqu'ici plus de 100 000 applications relatives à la santé sur téléphone intelligent (*smartphone*) et a donné naissance au mouvement du "Quantified Self".

En matière de projets de recherche technologique dans le champ de la maladie d'Alzheimer et, plus généralement, des maladies neuro-dégénératives, une grande quantité de projets existent, en France comme dans le monde, mais ces projets donnent principalement lieu à des articles scientifiques, car ils sont des terrains d'expérimentation des chercheurs et de formation des doctorants. En 2002, Mary Marshall s'exclamait : "Pourquoi la technologie est-elle si rarement incluse dans les plans de soins des personnes atteintes de démence ?". Aujourd'hui encore, les produits techniques qui sont les plus intéressants sont, en règle générale, non disponibles.

Le mariage du numérique et des avancées de la médecine présente un potentiel considérable, comme le montre les tableaux TIPAT SMA (Tableau Interactif pour Patients Atteints de Troubles Sévères de la Maladie d'Alzheimer), qui permettent d'améliorer la qualité de vie des patients hébergés dans les unités de soins Alzheimer. Cependant, ce potentiel cristallise de nouvelles inquiétudes telle celle d'une société où le citoyen serait observé en permanence par toute sorte de capteurs, conseillé à chaque instant, puis de plus en plus considéré comme seul responsable de son état de santé, la fin de la mutualisation des risques de santé étant le risque majeur d'une telle dérive.

Il faut développer la "littéracie", que l'OCDE définit comme l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information numérique, lutter contre la "technopénie" (c'est-à-dire le nonaccès aux nouvelles technologies par manque de capacité ou d'envie) et investir massivement dans la formation, pour intégrer ces nouvelles technologies au cœur des métiers du soin et de l'accompagnement.



03

**OU S'ADRESSER
POUR CONNAITRE
L'OFFRE
ET
ETRE CONSEILLE?**

Où s'adresser pour connaître l'offre et être conseillé?

Il est important de connaître l'offre existante et surtout de pouvoir obtenir des informations sur la validité des nouvelles technologies. Différents sites peuvent aider à ce repérage de l'existant :

- Le TASDA (Technopôle Alpes, Santé à Domicile et Autonomie) co-créé par le CHU de Grenoble Alpes et le pôle d'excellence industriel MINALOGIC.
- L'association OLD'UP de personnes de plus de 75 ans qui testent un certain nombre de technologies.
- La société Médialis
- Certains sites comme www.neuromedia.ca

Il faut aussi souligner que des organismes, associatifs ou autres, sont maintenant nombreux dans le monde à susciter une réflexion et diffuser de bonnes informations sur ces technologies et leurs usages, notamment dans le courant de l'économie collaborative.

Financièrement, les conseils en nouvelles technologies ne sont, hélas, pas à la portée de toutes les personnes âgées de plus de 60 ans car, en France, elles ne sont pas remboursés par la Sécurité sociale.

Sur le plan éthique, il est important d'éviter le conflit d'intérêts. Ainsi, la Caisse régionale d'assurance-maladie d'Île-de-France a mis en place un **espace ESCAVIE** où un ergothérapeute délivre des conseils en matière d'aides techniques, physiques et d'aménagements du domicile. Comme cet espace n'est pas un lieu de vente, il est exempt de conflit d'intérêts. D'autres espaces identiques existent en région.

Pourtant, être conseillé est important. Une technologie achetée à 30 euros à la Fnac peut être efficace pour une personne et ne pas l'être du tout pour une autre. Une analyse du besoin doit être effectuée, afin de choisir la technologie la plus adaptée pour réduire la déficience. Cette analyse dépend de la personne malade elle-même, mais également de ses relations avec ses aidants et de l'écosystème médicosocial qui l'accompagne au quotidien.

Par exemple, la gestion des clés est un problème très compliqué à gérer pour les services de soins à domicile. Aujourd'hui, elle peut être grandement facilitée par l'utilisation des nouvelles technologies (ex : utilisation d'un code à usage unique qui permet d'ouvrir un coffre où sont rangées les clés du domicile).



04

**QU'EXISTE-T-IL
COMME TYPE DE
TECHNOLOGIES?**

Qu'existe-t-il comme type de technologies ?

De nombreux dispositifs ont vu le jour :

- les applications sur smartphone rappellent les actions à réaliser durant la journée (par exemple, prendre un médicament). Ces applications permettent aux personnes malades en début de maladie d'être plus autonomes.
- les tablettes : à la demande des aidants, le personnel d'un établissement d'accueil de jour a décidé d'acheter des tablettes, qui permettent d'effectuer le lien entre la maison et l'accueil de jour. De retour chez eux, les patients peuvent montrer à leur aidant ce qu'ils ont fait dans la journée à l'aide de films ou de photos. Le support technologique permet ainsi d'atténuer l'inquiétude des aidants et d'améliorer la relation entre aidants, aidés et personnel de l'établissement.
- Le tableau TIPATSMA, permet d'apaiser les personnes malades très évoluées dans la maladie qui déambulent en institution. Cet outil permet de les arrêter dans leur déambulation. Cependant, ce tableau est encore à l'état de prototype et ne peut donc pas bénéficier à toutes les personnes malades qui en auraient besoin.
- les « serious games » sont d'un apport réel dans l'accompagnement du handicap cognitif à un stade débutant et permettent d'entretenir certaines capacités cognitives.
- les bracelets de géolocalisation peuvent redonner de la liberté à une personne désorientée et réduire la terreur des proches de voir leur aidé disparaître.
- Les chemins lumineux sont disponibles également dans les magasins de bricolage, tout comme les peintures à appliquer sur les portes et les murs, afin de faciliter le repérage des personnes.
- Les systèmes de détection de chute sont aujourd'hui proposés par de nombreux téléassisteurs. Cela dit, les médaillons autour du cou peuvent continuer à poser quelques problèmes d'usage.
- Le phoque Paro, qui coûte environ 5 000 euros, ce qui ne le rend pas accessible à tous.



05

LES QUESTIONS D'ETHIQUE

Les questions d'éthique

Les nouvelles technologies soulèvent des problèmes éthiques universels, notamment s'agissant du curseur à placer entre la liberté individuelle et la sécurité, mais également le respect de la vie privée.

Est-il éthique d'équiper une personne malade Alzheimer d'un bracelet de géolocalisation ou d'installer à son domicile des caméras de surveillance ? Sans doute, mais à la condition que l'outil ait été proposé par au moins un professionnel de santé, qu'il ait été présenté et expliqué à la personne, et que cette technologie serve à la fois à l'aidé et à l'aidant. Il en est de même des piluliers intelligents qui permettent une bonne prise des traitements et évitent ainsi les risques liés au mésusage des médicaments.

Ces technologies du lien permettent de dissiper les malentendus, de mettre fin aux frustrations, de couper court aux critiques injustifiées. Elles ne sont pas éthiques si elles sont imposées, si elles éloignent l'utilisateur malade des liens d'humanité avec ses proches ou ses soignants, ou si elles remplacent une aide humaine désirée et appréciée. En revanche, elles le sont si elles viennent en plus d'une aide humaine, pour faciliter ou alléger cette aide et introduire des éléments de satisfaction partagés. En effet, jamais la technologie ne remplacera la tendresse, mais elle peut remplacer parfois l'humain quand l'humain n'est pas là. La fille qui s'occupe continuellement de sa mère qui souffre de la maladie d'Alzheimer a le droit de partir en vacances avec son mari et ses enfants. Elle peut, par exemple, enregistrer une cassette vidéo qui sera montrée chaque matin par l'aide-soignante à sa mère. Cette cassette ne remplacera pas les bras aimants de la fille, mais elle permettra à la fille de partir en vacances et de ne pas mettre en péril sa vie de famille.

Sur le plan éthique, il n'existe qu'une clé : la bonne technologie doit être utilisée au bon moment pour la bonne personne. Dès lors que l'on s'est posé ces trois questions, les technologies peuvent apporter des réponses, parmi d'autres, en complément à d'autres actions. Face à une personne dont l'accord éclairé peut être mis en doute du fait même de ses handicaps, il convient de rechercher sa non-opposition. La notion d'assentiment est importante pour désigner le non-refus. Ainsi, au sein d'un établissement, les bracelets de géolocalisation ne peuvent être enlevés par les résidents, pour des raisons de sécurité. Comment réagir si un patient refuse d'en porter ? Si celui-ci l'arrache systématiquement, il faut respecter son choix. D'une manière générale, l'assentiment de la personne doit obligatoirement être requis. Dès lors que le patient est pris en charge collectivement par une structure, l'assentiment ou le refus doit être consigné dans le dossier médical. La traçabilité est une obligation professionnelle. Elle ne s'impose pas légalement aux familles, mais la transmission à l'accueil de jour d'observations effectuées par un membre de la famille peut permettre de résoudre des difficultés.



06

ET

EN EHPAD

Et en EHPAD

En établissement les chutes ont lieu majoritairement dans la chambre, lors des transferts et des déplacements. Elles sont souvent associées à des états d'agitation et sont plus nombreuses lorsque la luminosité diminue. Ce constat peut guider la réflexion sur l'environnement architectural et les technologies d'assistance.

Les pistes innovantes portent, d'abord, sur l'éclairage des chambres, des lieux de vie et des voies de circulation. La mise en place de chemins lumineux et de détecteurs de présence déclenchant l'éclairage permettent aux patients de ne pas se retrouver dans le noir et d'éviter ainsi les crises d'angoisse et les chutes.

Une attention particulière peut être prêtée aux couleurs. Ainsi, les portes des chambres et des lieux de vie peuvent être peintes dans une couleur contrastée par rapport aux murs des couloirs, pour attirer le regard. À l'inverse, les portes de service seront peintes dans une couleur similaire aux murs.

La signalétique doit être particulièrement soignée, de manière à ce que les résidents puissent facilement se repérer.

Concernant les technologies d'assistance, un système filaire peut être installé dans les pièces destinées aux aides-soignants et un système portatif, de type bracelet-montre, sera mis en place pour les résidents. Le bracelet-montre présente l'avantage de ne pas être stigmatisant. Il est donc plus facilement accepté. En outre, il peut être couplé à un détecteur de franchissement de porte (de l'établissement).

Enfin, comme souligné en introduction, des tableaux TIPATSMA permettent d'améliorer grandement la qualité de vie des patients hébergés dans les unités consacrées aux maladies d'Alzheimer ou apparentées.



07

EN

CONCLUSION

En conclusion

Les “gérontechnologies” peuvent avoir mauvaise presse auprès du grand public, mais elles peuvent réellement apporter une valeur ajoutée et les meilleures d’entre elles, telles que les tableaux TIPATSAMA ne sont pas connus de ce grand public. Il faut par contre s’inscrire dans une logique où la technologie ne remplace pas l’aide humaine, mais permet soit de se substituer à des tâches humaines à faible valeur ajoutée, soit d’apporter une valeur ajoutée supplémentaire à l’intervention humaine. Ainsi, si un robot s’occupe du ménage, l’assistante à domicile peut consacrer tout son temps à discuter avec la personne malade.

Les innovations technologiques de demain devront être des assistants de l’aide humaine et non des remplaçants de cette aide.

Il faut inscrire le développement de la technologie dans un continuum de solutions. À l’heure actuelle, la prise en charge par la Solidarité nationale est bien meilleure pour les personnes diagnostiquées avant 60 ans que pour celles qui le sont après. Face à cette situation, la réflexion avance sur des modalités de prise en charge un peu différentes. Il existe des projets collaboratifs de recherche qui reposent sur une logique de prêt ou de location. Ces projets sont menés notamment avec l’AP-HP (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris) et avec les services d’aide à domicile du 94, avec le soutien de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie) ou encore de la CNAV (Caisse Nationale d’Assurance Vieillesse).

