

Université René Descartes - Paris 5

THESE

Pour l'obtention du grade de Docteur de l'Université de Paris 5

Discipline : *ETHIQUE MEDICALE ET BIOLOGIQUE*

Laboratoire Éthique Médicale et Médecine Légale (ED 262)

Directeur : Pr Christian HERVE

Présentée et soutenue publiquement par

Vincent RIALLE

Docteur ès sciences en Génie Biologique et Médical

Maître de conférences – praticien hospitalier

(Université Joseph Fourier et CHU de Grenoble)

Le 12 septembre 2007

Titre

TECHNOLOGIE ET ALZHEIMER

Appréciation de la faisabilité de la mise en place
de technologies innovantes pour assister les aidants familiaux et
pallier les pathologies de type Alzheimer

JURY

Monsieur le Professeur Christian Hervé

Monsieur le Professeur Jacques Gaucher

Monsieur le Professeur François Piette

Monsieur le Professeur Jacques Demongeot

Monsieur le Professeur Alain Franco

Madame la Professeur Anne-Sophie Rigaud

Madame Marie-Aline Bloch

Madame Catherine Ollivet

Directeur de thèse

Rapporteur

Rapporteur

Président du jury

Examineur

Examineur

Invitée

Invitée

Remerciements

Cette thèse n'aurait pas vu le jour sans de multiples rencontres et discussions qui, à un moment ou à un autre, l'ont particulièrement stimulée ou enrichie. C'est pourquoi je tiens à remercier tout particulièrement :

Le **Professeur Christian Hervé**, Directeur du Laboratoire d'Éthique Médicale et de Médecine Légale de l'Université René Descartes, Paris, pour m'avoir accueilli au sein de son laboratoire et avoir encadré cette thèse. Sans sa disponibilité, nos nombreuses discussions sur la démarche de l'éthique, et ses conseils quant à la structure et au contenu de la thèse – dont j'assume bien sûr seul les imperfections –, ce travail aurait beaucoup souffert de mes illusions et naïvetés du tout début.

Madame Catherine Ollivet, Présidente de l'association départementale France Alzheimer Seine-Saint-Denis et de la Coordination des Associations Alzheimer de l'Île-de-France (CODIFA), pour m'avoir donné à la fois le thème majeur de cette recherche – celui de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées – et son ancrage profond dans la réalité des familles qui vivent cette maladie au quotidien.

Le **Professeur Jacques Demongeot** pour la hauteur de vue à partir de laquelle il exerce sa mission de chercheur et de savant, et à laquelle je dois ma rencontre avec le Pr Hervé. La science et l'innovation technologique au service de la santé et de la mission hospitalière, dont le laboratoire TIMC-IMAG qu'il a créé à Grenoble est un fleuron, ont depuis toujours, mais aujourd'hui avec plus d'acuité, une mission éthique.

Le **Professeur Alain Franco** pour les innombrables conseils et suggestions en matière de gérontechnologies et d'éthique qu'il me prodigue depuis plus de 10 ans et auxquels cette thèse doit particulièrement. Je le remercie aussi pour l'enthousiasme visionnaire et pragmatique et la générosité qui l'animent dans son action locale, nationale et, de plus en plus, européenne en faveur de l'intégration de ces technologies aux pratiques gérontologiques.

Le **Professeur Anne-Sophie Rigaud**, pour la sympathique force d'entraînement qu'elle insuffle à l'ensemble de l'équipe du projet TANDEM, auquel j'ai l'honneur de participer, consacré aux technologies pour les malades de type Alzheimer, leurs aidants et les professionnels. Son exemple de gériatre totalement impliquée, avec son équipe multidisciplinaire de l'hôpital Broca, dans la mise en place et l'évaluation de nombre de technologies décrites dans cette thèse – une entreprise aux défis et difficultés multiples –, a stimulé cette thèse de bout en bout.

Le **Professeur François Piette**, pour son implication depuis de nombreuses années, à l'Hôpital Charles-Foix, dans la mise en place et la valorisation clinique d'innovations technologiques au service du malade et des soignants. Cette implication constitue un encouragement particulièrement stimulant pour le technologue que je suis. Je le remercie également vivement d'avoir accepté d'être rapporteur de cette recherche.

Le **Professeur Jacques Gaucher**, pour les quelques échanges que nous avons eus et ses éclairages particulièrement pertinents en gérontologie sociale, et plus particulièrement en ce qui concerne la complexité de la relation malade-aidant familial. Je le remercie aussi très sincèrement d'avoir accepté d'être rapporteur de cette recherche.

Madame Marie-Aline Bloch, directrice scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), pour l'intérêt qu'elle a porté à ce travail, sa relecture approfondie du manuscrit, ses remarques et ses questions, autant d'actions qu'elle avait déjà accomplies vis-à-vis du rapport ministériel sur lequel j'avais travaillé quelques mois auparavant. Son accueil cordial, l'attention quelle porte aux potentialités des technologies pour l'autonomie et la pertinence de ses remarques vis-à-vis de mes manuscrits ont été une source très concrète d'encouragement.

Les **bénévoles des associations départementales France-Alzheimer** Seine et Marne (FA 77, président : M. Alain Soliverez), France-Alzheimer Hauts de Seine (FA 92, présidente : Mme Marie de Vienne) et France-Alzheimer Seine-Saint-Denis (FA 93, présidente : Mme Catherine Ollivet) qui ont mis sous pli le matériel d'enquête et l'ont envoyé à près de 1500 familles au printemps 2005. Les présidents de ces associations ont réservé un accueil particulièrement favorable au projet d'enquête. Je les en remercie très vivement.

Les **personnes qui ont répondu à l'enquête**, et tout particulièrement celles qui m'ont encouragé (cf. 3^e Partie et Annexes). Certaines ont même explicitement souhaité recevoir des nouvelles des suites de cette enquête. Elles sont, avec les malades dont elles ont ou ont eu la charge, le cœur même de cette thèse, qui leur est dédiée.

Le **Docteur Pierre Rumeau**, médecin-gériatre, CHU Casselardit, Toulouse, et Institut Européen de Télémédecine, responsable du groupe éthique de la SFTAG, pour les discussions que nous partageons régulièrement sur l'innovation technologique et l'éthique, dans les divers contextes qui nous rassemblent (SFTAG, projet TANDEM, projet AILISA...). Un merci particulier pour ses éclairages sur les échelles d'évaluation du fardeau de l'aidant familial et diverses questions juridiques, et son soutien indéfectible dans les moments difficiles.

Le **Professeur Hélène Pigot**, de l'université de Sherbrooke, pour son œuvre à la fois visionnaire et pratique de conception de nouvelles technologies au service de patients atteints de troubles cognitifs. Un grand merci en particulier pour ses conseils concernant le questionnaire de l'étude (les imperfections que ce questionnaire contient étant naturellement de mon seul fait).

Madame Carole Guigui, pour le soin extrême qu'elle a apporté à la constitution des fichiers et aux analyses statistiques qu'elle a réalisées durant deux stages universitaires (2005 et 2006) sous ma direction. Les innombrables heures de saisie de données, de vérifications et d'analyses, ainsi que ses nombreuses suggestions lors des discussions que nous avons eues, ont donné corps à cette enquête d'une manière très fiable.

Madame Anne-Marie Benoit, juriste, CNRS, membre du Laboratoire Politique, Action et Territoire - PACTE, UMR CNRS 5194 -, co-directrice de la Maisons des Sciences de l'Homme de Grenoble, avec qui j'anime depuis 5 ans le module doctoral d'éthique de la recherche des universités de Grenoble. Je la remercie vivement pour l'intérêt très marqué qu'elle porte à ce travail, et ses divers conseils : déclaration à la CNIL, mise au point du questionnaire (même remarque que précédemment concernant ses imperfections), etc.

Madame Noëlle Carlin, cadre infirmière à l'Hôpital Michallon, Grenoble, et coordinatrice de l'Espace Éthique Clinique du CHU de Grenoble, pour sa relecture particulièrement détaillée et commentée du manuscrit. Ses nombreuses suggestions se sont ajoutées aux innombrables discussions que nous avons partagées sur l'éthique médicale depuis la création de notre espace éthique.

Madame Danie Brion, cadre socio-éducatif à l'Hôpital Michallon, Grenoble, membre de l'Espace Éthique Clinique du CHU de Grenoble, a eu la gentillesse de relire également le manuscrit et d'en corriger avec un soin tout particulier les erreurs et maladresses.

M. Christophe Brissonneau, responsable de la société IGL-France et membre du groupe d'éthique de la Société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie (SFTAG), pour une relecture également très attentive du manuscrit et quelques commentaires particulièrement judicieux sur la place des industriels dans le processus de création des technologies considérées.

Le **club Rotary du Raincy-Villemonble**, pour le coup de pouce financier qu'il a donné et qui a véritablement impulsé ce travail, a une époque où aucune autre ressource financière n'était disponible. La **Région Rhône-Alpes** a contribué aux frais occasionnés par l'analyse statistique. Enfin, le groupe **Premalliance** et l'association **AGETIS** soutiennent le développement ultérieur, qui consistera essentiellement en la traduction partielle ou totale de l'ouvrage en anglais.

L'équipe de la société **MEDIALIS**, spécialisée dans l'évaluation et la maîtrise d'ouvrage de projets technologiques pour le handicap et l'autonomie m'a apporté un soutien logistique précieux pour la soutenance de la thèse. Qu'elle en soit chaleureusement remerciée.

Merci enfin à **ma famille**, Christine ma compagne, Stéphanie et Anaïs nos filles, pour leur patience lorsque souvent, pris par les mille et une choses à gérer pour cette thèse, en marge d'une profession déjà particulièrement « chronophage », j'ai eu « la tête ailleurs ». Leur tact et leur gaité, parfois leurs remarques aiguës, n'ont cessé de me soutenir. À ma mère Huguette et à mon père, André, déjà parti. À Suzanne Andrieu, ma marraine, pour sa relecture très attentive et ses remarques et corrections.

J'ai de nombreuses autres personnes à remercier pour leur amical soutien, parfois un conseil, un sourire... Ils/elles se reconnaîtront...

TECHNOLOGIE ET ALZHEIMER

Appréciation de la faisabilité de la mise en place de technologies innovantes pour assister les aidants familiaux et pallier les pathologies de type Alzheimer

PLAN

PRÉAMBULE : DE L'URGENCE D'UNE RÉFLEXION À LA THÈSE	11
INTRODUCTION	17
1^{ÈRE} PARTIE. PROBLÉMATIQUE ÉTHIQUE	23
1- Premier axe : le syndrome démentiel, ses victimes, ses handicaps, son impact sociétal	23
1.1 La maladie et les malades, dans le monde et en France	23
1.2 L'aidant familial	25
1.3 Notion de handicap et gérontechnologie	25
2- Deuxième axe : les technologies, leurs expérimentations, leur développement socio-économique	27
2.1 Internet : un puissant vecteur d'innovation	28
2.2 Un parcours par types de besoins	29
2.3 Isolement social	30
2.4 Chute, perte de mobilité et troubles de l'activité	34
2.5 Troubles de la cognition	39
2.6 Fugue et errance	41
2.7 Angoisse du malade	44
2.8 Les robots domestiques	45
2.9 Quelques grandes initiatives dans le domaine de la maladie d'Alzheimer	47
2.10 Le réveil français : régions, départements, municipalités, communautés de communes	50
2.11 Le marché et les entreprises	52
3- À la croisée des axes : le questionnement éthique	53
3.1 Une tension éthique structurelle	53
3.2 Une structuration du champ éthique	58
3.3 Des hypothèses à étudier	61
3.4 Une méthode	63
2^E PARTIE. ENQUÊTE DESCRIPTIVE ET ANALYTIQUE	65
4- Population et méthode.....	65

4.1 Population	65
4.2 Méthode	66
4.3 Étapes	67
4.4 Questionnaire	68
5- Résultats	76
5.1 Vue d'ensemble	76
5.2 Population	77
5.3 Usages actuels	81
5.4 Relation aux nouvelles technologies	83
5.5 Souhaits et craintes, sens de la vie et technologies	91
5.6 Effort économique	100
5.7 Commentaires libres sur l'ensemble du questionnaire	103
3^E PARTIE. ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS	111
6- Objectif d'ensemble	111
7- Confrontation des hypothèses aux résultats de l'enquête	111
7.1 Hypothèse 1 : le non rejet des technologies	111
7.2 Hypothèse 2 : des technologies pour le binôme malade-aidant	113
7.3 Hypothèse 3 : des technologies qui n'enfreignent pas l'intimité	114
7.4 Hypothèse 4 : des technologies qui n'enfreignent pas une recherche de sens	117
7.5 Hypothèse 5 : Une crainte de l'hypersurveillance	118
7.6 Apports des résultats qualitatifs	119
7.7 La bimodalité des opinions	123
8- Biais et limitations	124
8.1 Limites dues à la taille du questionnaire et à l'approche auto-administrée	124
8.2 Biais	126
8.3 Limitation temporelle	126
9- Confrontation des résultats de l'étude à d'autres travaux du domaine	127
4^E PARTIE. LE CHANTIER ÉTHIQUE DES GÉRONTECHNOLOGIES	131
10- Sens et rôles des gérontechnologies	131
10.1 Un tournant	131
10.2 Vieillesse général et pathologies liées à l'âge	133
10.3 Technologies du handicap et gérontechnologie : une convergence	139
10.4 Les rapports indirectement liés aux gérontechnologies	144
11- La promotion des usages et la question éthique	146
11.1 Identifier les dérives sécuritaire, techniciste, inégalitaire	146
11.2 L'éthique, moteur du débat et des choix d'orientation	148

11.3 Un devenir socio-économique problématique	153
11.4 Quelques racines du mal d'ordre institutionnel	154
11.5 Un problème de marché qui dépasse le marché	156
11.6 Éthique des gérontechnologies et pouvoir médical	158
11.7 Responsabilité juridique	159
11.8 La Société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie (SFTAG)	160
11.9 Les formations multidisciplinaires en gérontechnologie	161
11.10 La prescription de gérontechnologies dans les consultations de gériatrie	161
11.11 L'adaptation du logement, du quartier, de la ville	162
12- 10 propositions pour orienter l'action.....	163
12.1 Proposition 1 : sécuriser le malade notamment en cas de fugue ou d'errance	163
12.2 Proposition 2 : structurer et renforcer	165
12.3 Proposition 3 : harmoniser	167
12.4 Proposition 4 : encourager les très petites entreprises	169
12.5 Proposition 5 : favoriser la responsabilité gérontologique des gérontechnologies	170
12.6 Proposition 6 : favoriser l'évaluation multiaxiale	171
12.7 Proposition 7 : favoriser l'étude des responsabilités	174
12.8 Proposition 8 : favoriser la mise en place d'une banque de données indépendante de la vente	175
12.9 Proposition 9 : renforcer le suivi des projets	176
12.10 Proposition 10 : desserrer les freins des chercheurs	177
CONCLUSION : UNE QUESTION À DEUX VISAGES _____	179
BIBLIOGRAPHIE _____	181
LISTE DES TABLEAUX _____	195
LISTE DES FIGURES _____	196
SIGLES ET ABRÉVIATIONS _____	198
GLOSSAIRE _____	199
ANNEXES _____	204
Annexe 1 : Présentation du partenariat avec France Alzheimer Seine Saint Denis et la CODIFA.....	204
Annexe 2 : Lettre d'accompagnement du questionnaire	205
Annexe 3 : Le questionnaire.....	206
Annexe 4 : Commentaires libres (question 50).....	212
Annexe 5 : Logiciels utilisés	240
RÉSUMÉ _____	241

PRÉAMBULE : DE L'URGENCE D'UNE RÉFLEXION À LA THÈSE

L'ensemble du travail qui constitue le corps de cette thèse s'inscrit dans le domaine de l'éthique de l'informatisation des services et des données de santé au sens le plus large des termes informatisation et santé (Grémy, 1989; Fessler, 2004). Au carrefour entre la médecine, la recherche scientifique, le droit de la santé, la sociologie des usages et l'ingénierie, ce vaste domaine a pour but d'apporter au champ des Sciences et Technologies de l'Information et de la Communication (STIC) pour la santé un espace de réflexion, de débat et de propositions. Il est aujourd'hui largement reconnu que les STIC sont porteuses de solutions pratiques novatrices en matière d'accès à l'information et d'amélioration des soins et des services touchant le domaine de la santé. Mais elles sont également porteuses d'effets indésirables sinon redoutables, connaissent des échecs et suscitent des rejets de la part d'une opinion publique souvent mal informée. C'est donc le rôle d'une éthique des STIC-santé que d'offrir un cadre de régulation approprié au "choc du futur" que produisent inévitablement ces technologies émergentes. Ce cadre est particulièrement utile aux personnels de santé sanitaire et sociale, chercheurs en formation et futurs acteurs des politiques de santé en France. La dimension pédagogique est donc l'une des bases de cette éthique, avec la connaissance de divers textes de références importants, tels que la Loi Informatique et Liberté, certaines recommandations de la CNIL ou du Conseil de l'Europe, et plusieurs chartes d'éthiques de l'information de santé, notamment sur Internet. D'une manière plus générale, il s'agit de la formation à une vision du développement scientifique et technologique en matière de santé qui ne soit pas soumis aux simples lois du marché ou d'un technicisme aveugle, mais qui soit au contraire dirigé par des impératifs humains et sociétaux. Il s'agit en effet de mettre en avant des valeurs telles que le respect de la dignité et de la vie privée de la personne, le développement des réseaux de santé, la protection du secret médical et l'accès aux soins des populations les plus vulnérables (handicapés, personnes âgées en perte d'autonomie, malades chroniques...). Cette vision est en faveur d'un déploiement des nouvelles technologies régulé par le débat social et une réflexion à partir de la

pratique, déploiement soumis à une évaluation précise des résultats en termes sanitaires et sociaux.

La parole que nous souhaitons favoriser dans cette réflexion, et qui constitue le corps de ce travail de thèse, est celle des aidants familiaux de malades atteints de Syndrome Démentiel (SD), terme générique couvrant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (Moulia *et al.*, 2005). En cette année 2007, déclarée année Alzheimer¹, cette thèse leur est particulièrement dédiée. Ces aidants sont représentatifs d'une détresse et d'une mise à l'écart persistante, malgré de nombreux efforts à souligner : plans « Alzheimer », recherche scientifique et en sciences sociales, organismes de soutien actif, etc. Les malades souffrant d'un SD exigent des efforts d'attention et de soins particulièrement considérables de la part de leurs aidants naturels et des soignants. Ce travail de vigilance constante et de soins fréquents conduisent souvent à l'épuisement physique et psychique de l'aidant familial. La question qui se pose donc de manière aujourd'hui pressante aux technologies pour la santé est celle de savoir comment :

- 1) des techniques aujourd'hui disponibles pourraient être recommandées, voire prescrites, pour faciliter la prise en charge de cette maladie, pour la vie quotidienne ou les soins, au domicile ou en institution ?
- 2) des techniques nouvelles, encore à concevoir et à tester, pourraient être mises à l'étude dans une optique d'efficacité pratique ?

Nous sommes conscient que ce travail ne concerne qu'indirectement le malade de type Alzheimer : il ne l'atteint qu'à travers son aidant naturel, familial,

¹ Les maladies neurodégénératives ont été déclarées « grande cause nationale 2007 » par les pouvoirs publics français: voir le discours du premier ministre, du 21 septembre 2006 : http://www.premier-ministre.gouv.fr/acteurs/interventions_premier_ministre_9/discours_498/allocution_nice_56918.html.

Le 21 septembre 2007 est une Journée mondiale Alzheimer, que l'Association France Alzheimer a placé sous le thème « Ne restez pas seuls face à la maladie d'Alzheimer » (www.francealzheimer.org).

volontaire... Le malade n'est donc pas le sujet sur lequel porte directement la thèse. Ceci pour des raisons autant méthodologiques qu'éthique.

Sur le plan méthodologique, étant donné que le corps de la thèse s'appuie sur un recueil de données par voie de questionnaire auto-administré, il était impossible de soumettre un tel questionnaire directement au malade en raison du syndrome démentiel dont il souffre. Si le malade n'est donc pas le sujet qui s'exprime directement, il n'en reste pas moins considéré *a priori* comme le sujet central de préoccupation de l'aidant, en particulier lorsque cet aidant est le conjoint (dans près de 50% des cas), ou comme un sujet primordial de préoccupation de l'aidant pour les autres types d'aidants (ainsi que les réponses au questionnaire ont permis de le confirmer). Il était difficile de faire mieux, cette thèse n'étant ni celle d'un médecin ni celle d'un psychologue clinicien, et sa visée étant explicitement l'amélioration de la condition du malade *via* son aidant, lui-même susceptible d'être concerné par l'aide, à titre individuel, étant donné notamment son âge élevé.

Sur le plan de l'éthique, la question est de savoir si, et comment, des moyens technologiques innovants peuvent *prolonger* le geste de la personne humaine – ce qui correspond en gros à la définition même de l'outil – lorsque cette personne est l'aidant principal d'un malade atteint d'un syndrome démentiel. Pour que l'outil prenne son sens, soit véritablement *utile*, il doit en quelques sortes s'incorporer dans la relation aidant-malade ; il doit en être l'un des constituants en sa qualité de facilitateur, amplificateur, voire réparateur, de cette relation. C'est l'évidence de son utilité qui seule peut « dire » s'il est pertinent, tout comme le stéthoscope du médecin possède son évidence dans la relation de soin qu'il entretient avec son malade. Cette évidence ne se révèle ne plus souvent qu'« en creux », par le manque : c'est lorsque le téléphone tombe en panne que l'évidence de son utilité s'exprime fortement. En ce qui concerne la relation du malade Alzheimer et de son aidant familial, si nous sommes encore loin d'une telle évidence de l'outil technique innovant c'est justement parce que cette évidence pose problème, et c'est ce problème que la thèse tentera d'analyser par la voie d'une éthique médicale.

Quel est l'inconvénient, ou le biais, majeur d'un tel passage par l'aidant ? Il est celui du *glissement* d'un *a priori positif* en faveur de l'aidant – considéré comme la deuxième victime de la maladie d'Alzheimer –, à un *a priori trop positif*. Dans la

complexité de la relation qui le lie à son malade, et compte tenu du fardeau parfois extrême, l'aidant peut être maltraitant. De même, tel malade peut ressentir une profonde aversion pour son aidant, lorsque par exemple ce dernier « fouille », par nécessité ou non, dans ses affaires personnelles : pour dément qu'il soit, ou en raison même de sa démence, le malade peut percevoir ce geste comme une agression intolérable. Il n'est pas rare qu'un psychologue clinicien, un médecin ou un soignant soit témoin, dans sa pratique de tels différents (Maisondieu, 2001). Ce que « veut dire » le malade, surtout lorsque la parole claire ne lui est plus possible, ne doit donc jamais être remplacé par l'interprétation que fait son aidant de l'expression, quelle qu'elle soit, de ce malade: cris, marques d'agressivité, mutisme, agacement, tristesse, agitation.... La part énigmatique de son expression ou de son comportement doit être respectée. L'interprétation de ses expressions, en particulier délirantes puisque ce sont elles qui vont peu à peu occuper toute la place, doit rester dans le champ de l'interprétation et non dans celui de l'affirmation.

Ces remarques précédentes, exprimées dans les quatre derniers paragraphes, concernant la complexité de la relation malade-aidant familial, veulent seulement souligner que l'*être* même du malade, pour être peu abordé dans cette thèse, n'est pas pour autant ignoré ou évacué.

L'urgence d'une réflexion étant soulignée, pourquoi alors une thèse ? La raison essentielle tient à des rencontres entre deux grands laboratoires de recherche, via leurs chercheurs et leurs responsables : Le laboratoire TIMC-IMAG² de Grenoble auquel j'appartiens depuis ses origines (début des années 80), et le Laboratoire d'Éthique Médicale et de Médecine Légale (LEM). Ce dernier offre un contexte particulièrement propice à l'analyse et au débat des grands problèmes d'éthique dans le domaine de la santé, problèmes que ne manque pas de rencontrer, parfois de soulever, un laboratoire d'innovations technologiques de santé tel que TIMC. Dans ce contexte de recherches et de chercheurs, la thèse y est le moyen par excellence

² Techniques de l'Ingénierie Médicale et de la Complexité – Informatique, Mathématiques et Applications de Grenoble (www-timc.imag.fr)

pour aller le plus loin possible dans l'exploration d'une voie nouvelle, en science « pure » ou « appliquée ». Cette recherche cherche à suivre, en ce qui concerne le LEM, une rigueur méthodologique selon laquelle ce qui est affirmé doit impérativement s'appuyer sur des données précises et vérifiables, à l'inverse d'une éthique d'opinion personnelle (Hervé, 2000; Hervé *et al.*, 2001). Cette méthodologie fait une large place à la parole exprimée par les personnes directement concernées par le problème étudié. Elle vise à rapprocher les lieux de vie des lieux de débat et de décisions, et de former des personnes capables d'orienter correctement les décisions de politique de santé requises.

INTRODUCTION

L'un des contrastes particulièrement saisissants que nous offre l'évolution de notre société est celui qui oppose d'un côté les situations de vie particulièrement difficiles que connaissent les malades atteints de Syndromes Démentiels (SD) et leurs aidants et soignants, et de l'autre côté des technologies nouvelles (capteurs et systèmes de télésurveillance, technologies pour les réseaux de santé, robotique domestique, visiophonie de lien social, etc.) aux performances toujours croissantes et de plus en plus disponibles sur le marché. Ce contraste entre une technologie sophistiquée omniprésente et une détresse médico-sociale moins affichée mais toute aussi présente, pose avec insistance la question de l'allègement de celle-ci par celle-là : quelles aides pourraient apporter à cette détresse des outils issus de technologies récentes et quelles pratiques nouvelles, de prise en charge de malade et d'amélioration de la vie quotidienne, pourraient être permises ou induites par ces techniques³ ?

À partir de cette question générale se pose une autre question d'ensemble : quel sens et quelle place donner aux nouvelles technologies, aussi bien celles qui existent aujourd'hui que celles qui restent à concevoir, dans la problématique de la prise en charge des malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?

Ces questions d'ensemble, nous les plaçons dans le champ de l'éthique en tant que visée du « vivre bien avec et pour les autres dans des institutions justes »⁴.

³ Remarque terminologique: selon la norme internationale ISO 9999, est considérée comme *aide technique* "tout produit, instrument ou système technique utilisé par une personne handicapée et destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap". L'intégration de technologies (électronique, informatique et télécoms) dans de nombreuses aides techniques a donné naissance à une nouvelle terminologie : les *aides technologiques*.

⁴ Une formule de Paul Ricœur développée dans son ouvrage *Soi-même comme un autre* (Le Seuil, 1990).

Au-delà du champ spécifique de la maladie d'Alzheimer, c'est l'ensemble des personnes en perte d'autonomie, âgées ou handicapées, qui est concerné ici. Le fardeau que représente la prise en charge du malade et l'âge moyen très élevé à la fois des malades et des aidants familiaux font de ce champ « Alzheimer » le plus représentatif de la détresse et des besoins en matière de gérontologie, et plus particulièrement pour ce qui nous concerne, de gérontechnologie. L'esprit et la lettre de cette thèse sera donc d'aller du plus urgent au moins urgent et du plus difficile au moins difficile.

Ces moyens techniques nouveaux, très variés comme nous le verrons, sont encore peu utilisés malgré une évolution significative récente dans le domaine de la gérontechnologie en France (Couturier, 2006; Rialle et Ollivet, 2007; Rialle *et al.*, 2007). La réflexion conduite dans ce travail de thèse sera donc en partie prospective, mais une prospective du court ou moyen terme car le futur, aussi bien dans le domaine technologique que dans celui du vieillissement, arrive vite.

Si ces moyens techniques sont encore peu utilisés, cela tient peut-être moins à leurs capacités propres qu'aux inquiétudes qu'ils suscitent. Ils sont en effet volontiers associés à une dégradation des relations humaines, l'efficacité technique prenant le pas sur la dimension relationnelle des soins, et la rentabilité économique visée par cette efficacité prenant le pas sur le bien vivre, ou la « vie bonne » selon le terme d'Aristote. Pourtant, certaines technologies semblent échapper totalement à ce modèle d'*a priori* : dès le début des années 90, l'objectif de retrouver dans l'heure, grâce à un dispositif anti-disparition (géolocalisation GPS/GSM), un malade Alzheimer qui a fait une fugue, plutôt que le retrouver mort ou gravement et traumatisé après des heures de recherche, suscitait déjà, chez les familles de malades, un vif intérêt et une hâte extrême d'en disposer (McShane *et al.*, 1994).

Il s'agit donc d'une question très sensible, sur un fond de dilemme qui opposerait deux choix de société : d'un côté une société technicienne dotée d'extraordinaires moyens techniques mais désenchantée pour avoir oublié l'humain, et de l'autre côté une société qui serait un modèle d'humanité mais resterait impuissante devant la maladie, les handicaps qui en découlent et les fardeaux démesurés de prise en charge pour les aidants.

La problématique de notre recherche peut alors se résumer ainsi : des moyens techniques nouveaux, d'une efficacité de plus en plus avérée, deviennent disponibles pour une aide à la prise en charge de personnes âgées lourdement dépendantes, sachant que cette prise en charge pose un problème économique et social majeur. Pourtant, pour nombre de penseurs, ces moyens techniques sont le moteur du développement d'une société technicienne, caractérisée par un recul généralisé de la considération pour les personnes, par un affaiblissement du lien social et par l'installation, *in fine*, d'un totalitarisme technocratique fondé sur la puissance technologique. Assujettie aux lois de marché, cette société ne peut en outre que marginaliser les personnes âgées, devenues improductives selon ces lois et donc très coûteuses pour leur prise en charge.

La perspective d'un développement des usages de technologies avancées dans le domaine du handicap (ou désavantage) et de la perte d'autonomie, particulièrement dans les tranches d'âge élevées, soulève donc un triple questionnement d'ordre éthique:

1- En quoi ces usages constituent-ils une menace pour la personne humaine dans sa vulnérabilité, ses aspirations, son humanité ? En quoi ces usages sont-ils menaçants pour les acteurs de la prise en charge (malades, aidants familiaux, travailleurs sociaux, corps médical) et pour les valeurs fondamentales que constituent la liberté, l'égalité et la fraternité, mais aussi la sécurité et la qualité de vie pour tous ?

2- À l'inverse, quelles conséquences entraîne la non utilisation de ces techniques, pour ces mêmes personnes et pour ces mêmes valeurs ?

3- Si une utilité est reconnue pour ces techniques, que mettre en place pour éviter les dérives, la « société technicienne », la perte de liberté, l'inégalité pour l'accès à ces nouveaux moyens... ? De même, que mettre en œuvre pour protéger la création de ces nouveaux moyens techniques et favoriser leur industrialisation et leur diffusion sociale ? Rappelons que la question de l'utilité, introduite dans le préambule, repose sur celle de l'incorporation de ces outils et moyens innovants dans la relation entre le malade et son aidant. Comme souligné, ces nouveaux

moyens doivent être l'un des constituants de cette relation, en raison de leur qualité de facilitateur, amplificateur, voire réparateur, de cette relation.

Ce questionnement sera abordé selon une démarche en cinq parties :

1) La première partie sera consacrée à l'exposé détaillé de la problématique éthique. Elle est composée de trois chapitres présentant chacun une dimension propre de cette problématique :

- Le chapitre 1 présente les données de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, incluant la problématique des aidants familiaux sur lesquels repose en grande partie la prise en charge des malades. Le couple malade Alzheimer-aidant familial, le plus souvent âgé, concentre pratiquement tous les problèmes de prise en charge médicale et sociale d'une personne en situation de handicap sévère, l'aidant familial étant, nous le verrons, dans une situation qui le rend vulnérable jusqu'à mettre sa vie en danger. Partant donc de la situation la plus complexe et la plus grave, les techniques qui seront analysées, les réflexions et les solutions proposées seront facilement transposables aux cas moins extrêmes. Nous avons vu dans le préambule que si l'aidant est au centre de cette étude, sa visée est explicitement l'amélioration de la condition du malade *via* son aidant, lui-même susceptible d'être concerné par l'aide, à titre individuel, étant donné notamment son âge élevé.

- Le chapitre 2 aborde la question des technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gériatriques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille. Il reprend intégralement la fin du chapitre 1 et le chapitre 2 du rapport remis au Ministre de la Santé et des Solidarités en mai 2007, intitulé *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gériatriques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille* (Rialle, 2007). La question de ce chapitre est triple : que sont ces technologies ? Où en est la recherche ? Où en sont les expérimentations ? Un état de l'art succinct y sera exposé afin de renseigner le lecteur sur le monde technologique sur lequel porte cette thèse. Il présente aussi bien les technologies que les expériences d'innovation qui se pratiquent dans le monde et plus particulièrement en France depuis une quinzaine d'années, et dont beaucoup fleurissent aujourd'hui dans un développement aux aspects « exponentiels ». Les thèmes majeurs concernent le soutien à domicile ou

en institution, le renforcement de la sécurité et la détection de chutes, l'allègement du fardeau de l'aidant familial, la valorisation de son rôle social, les outils de stimulation cognitive et les outils de communication et de lutte contre l'isolement social et la fracture générationnelle.

- Le chapitre 3 présente la problématique éthique, thème central de ce travail de thèse. Il souligne notamment l'approche méthodologique de ce travail qui place au cœur de la discussion éthique l'observation de la réalité, avec toutes les précautions à prendre sur cette notion de réalité⁵.

2) La deuxième partie est consacrée à une étude de type enquête descriptive et analytique sur les besoins, souhaits et craintes des aidants familiaux vis-à-vis des innovations technologiques. Conduite entre 2005 et 2006 et nommée ALICE (Alzheimer, Information, Communication, Éthique) cette enquête a porté sur une population de 270 familles de malades Alzheimer de trois départements de l'Île de France.

3) La troisième partie expose l'analyse éthique conduite à partir des résultats de la deuxième partie et à partir des hypothèses de la première partie. Elle confronte le faisceau de questions posées *a priori* aux nombreuses données issues de l'enquête.

4) La quatrième partie aborde la question du « que faire ? ». Elle opère un dépassement de l'ensemble que constitue la succession des trois premières parties, calqué en gros sur le modèle classique d'une démarche analytique : objectif-matériels et méthodes-résultats-discussion. C'est le moment du « *so what ?* ». Cette partie fait donc une large place aux propositions concrètes capables de baliser la voie d'un usage rationnel et humain de ces techniques, compte tenu des besoins aigus et de la situation d'urgence dans laquelle est plongée notre société en ce qui concerne les personnes vieillissantes fragiles, les malades atteints de troubles cognitifs, leurs familles ou aidants naturels et les professionnels sociaux et sanitaires. Canaliser la poussée technologique vers ces besoins qu'introduisent les

⁵ Voir par exemple l'important colloque « Qu'est-ce qui est réel ? » de l'École Normale Supérieure, tenu en 2005 (<http://www.diffusion.ens.fr/index.php?res=cycles&idcycle=215>).

nouvelles données démographiques et économiques est une urgence à laquelle ces propositions tentent de répondre dans une perspective de débat public. Ces propositions visent à tirer le meilleur de ces techniques et à barrer la route aux dérives liberticides ou de perte de responsabilité ; elles visent aussi la prise en main gériatologique des gérontechnologies : plutôt qu'observer passivement l'arrivée plus ou moins chaotique de certaines nouvelles technologies, il s'agit de prendre en main à partir d'un point de vue gériatologique (incluant par définition le médical et le social) non seulement leur usage mais aussi leur conception. Cette quatrième partie se justifie par la gravité qui caractériserait son absence : ne rien anticiper, ne rien décider reviendrait à donner à un certain technicisme et au libéralisme mercantile carte blanche pour disposer de ces nouveaux moyens.

Une brève conclusion termine cette thèse. La bibliographie et une série d'annexes complètent son exposé.

1^{ÈRE} PARTIE. PROBLÉMATIQUE ÉTHIQUE

Cette problématique s'ordonne schématiquement autour de deux axes principaux, celui de la maladie et celui de la technologie ; il ne s'agit bien sûr que d'un schéma pour clarifier sa complexité omniprésente. C'est l'axe de la maladie, avec sa déclinaison sous la forme des divers handicaps, qui sera considéré ici comme le premier axe, sachant que d'un strict point de vue d'ingénierie, il ne représente jamais qu'un axe d'application. Il s'impose néanmoins comme axe principal en raison de la visée première de cette thèse, qui est d'ordre médico-social et plus particulièrement gériatrique étant donné que la première population d'êtres humains visée est essentiellement âgée.

1- Premier axe : le syndrome démentiel, ses victimes, ses handicaps, son impact sociétal

1.1 La maladie et les malades, dans le monde et en France

Le syndrome démentiel regroupe la maladie d'Alzheimer proprement dite (60 à 70% des cas) et un ensemble de maladies apparentées (Ramaroson *et al.*, 2003; Gallez, 2005; Moulias *et al.*, 2005). La prévalence de la maladie, estimée entre 25% et 48% chez les personnes de plus de 85 ans, augmente sévèrement avec l'âge (Larson *et al.*, 1992) et touche plus fréquemment les femmes (64%, étude PIXEL⁶) que les hommes. 25 millions de personnes en sont atteints dans le monde, dont plus de 8 millions d'européens. Pour ce qui concerne la France, on compte aujourd'hui 860 000 cas environ ; si les tendances actuelles se poursuivent on en comptera 1,3 millions en 2020 et 2,1 millions en 2040 ; on dénombre actuellement 15 malades pour 1000 habitants, avec un doublement de ce taux, soit 30 pour 1000 habitants, attendu en 2040. L'OPEPS (Office Parlementaire d'Évaluation des Politiques de

⁶ Étude intitulée "L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer" conduite par l'équipe du Dr Thomas, Chef de Service à l'Hôpital de Jour Psychogériatrique de Poitiers. Accessible sur www.proximologie.com/b_familles/b01_proximologie/docs/Pixel_etude.pdf

Santé) annonçait dans son rapport sur la maladie d'Alzheimer (Juillet 2005), 225 000 nouveaux cas par an. La durée de vie moyenne, après établissement du diagnostic, est de 8,5 ans.

Perte de mémoire, trouble du langage, troubles du raisonnement et du jugement, troubles de l'apprentissage, très grande susceptibilité au stress, à la peur et à l'anxiété en constituent les symptômes les plus courants. Modification radicale du comportement (fugues, décisions irrationnelles, mutisme, apathie...) et perte quasi-complète de l'autonomie résultent de cette maladie (Selmès et Derouesné, 2004). Malgré ces manifestations dramatiques, un nombre croissant de malades en phase modérée vivent seuls chez eux, entraînant un nombre élevé d'accidents et de décès sans soins. L'espérance de vie d'un malade Alzheimer après une chute avec fracture du col fémoral et opération est de 3 mois. Il faut savoir que la durée de survie moyenne d'une personne âgée entrée dans un établissement pour personnes âgées dépendantes à la suite d'une fracture du col du fémur est faible : elle était de 3 ans avec 25% de décès dans la première année selon les études des années 1990 (Incalzi *et al.*, 1994; Marottoli *et al.*, 1994; Stavrou *et al.*, 1997).

60% des malades vivent à domicile (Ramaroson *et al.*, 2003) (plus de 70% selon l'étude PIXEL) et, malgré ces manifestations dramatiques, un nombre croissant de malades en phase modérée vivent seul chez eux, entraînant un risque élevé d'accidents et de décès sans soins. L'entrée en institution de ces malades Alzheimer vivant seuls est presque toujours motivée par la crainte de la chute, de la fugue, de la vulnérabilité (face aux démarcheurs...) et de la perte de lien sociaux, comme en témoigne par exemple l'étude commanditée par la CRAM Midi-Pyrénées sur l'accompagnement et la prise en charge⁷ :

« Malgré un recours à des aides professionnelles et un engagement des enfants, le maintien à domicile exposait le parent à plusieurs risques qui ont déclenché la décision d'entrée en institution : la chute, la fugue, la vulnérabilité face aux démarcheurs... mais aussi l'isolement et par conséquent la perte de lien sociaux. » (p. 18).

⁷ Accessible sur : http://www.cram-mp.fr/telechargement/general/alzheimer_rapport1.pdf

1.2 L'aidant familial

L'aidant familial (conjoint, enfant, parent, ami... ; souvent appelé aidant naturel, aidant informel ou aidant principal), terme que nous emploierons tout au long de cette thèse, est durement touché par cette maladie : menacés d'épuisement, les conjoints, eux-mêmes âgés, de malades Alzheimer ou apparentés ont une surmortalité de 63% par rapport à la mortalité des conjoints du même âge n'ayant pas de charges particulières (Schulz et Beach, 1999). 50% des aidants familiaux vivant sous le même toit que le malade sont atteints de dépression avérée. Cet aidant familial est donc la seconde personne la plus touchée par les conséquences de la maladie, donnant à celle-ci la réputation de faire deux victimes : le malade et son conjoint (Ollivet, 2000b; 2000a; Mahoney, 2003; Mahoney *et al.*, 2003a; Schulz *et al.*, 2003; Farran *et al.*, 2004; Gaucher et Ribes, 2006; Pitaud, 2006).

1.3 Notion de handicap et gérontechnologie

En préalable à l'examen du syndrome démentiel sous l'angle du handicap, il peut être utile de rappeler succinctement l'origine et le statut de cette notion. En 1980, le Dr. Philip Wood a proposé une déclinaison de la chaîne d'effets d'une maladie, dont la pertinence lui a valu une large reconnaissance, notamment par l'Organisation Mondiale de la Santé qui en a fait la base de sa « classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » (CIF, CIH-2)⁸. Cette déclinaison est résumée par la célèbre "séquence de Wood", à savoir « maladie → déficience → incapacité → désavantage », dans laquelle :

- Le terme "maladie" recouvre toutes les maladies et inclut également les accidents et traumatismes moraux ou physiques de toute origine. C'est le niveau du diagnostic et du traitement médical.

- Le terme "déficience" correspond aux pertes directement entraînées par la maladie (amputations, scléroses...) ainsi qu'aux dysfonctionnements cérébraux,

⁸ Accessible sur :

www.moteurline.apf.asso.fr/epidemiostatsevaluation/autresformats/CIH2versioncomplete.pdf

musculo-squelettiques ou organiques. Une notion voisine couramment utilisée est celle d'"invalidité".

- Le terme "incapacité" recouvre l'ensemble des difficultés ou impossibilités de réaliser des actes élémentaires (se lever, se tenir debout, monter un escalier, mémoriser ...), ou plus complexes (s'habiller, faire sa toilette, téléphoner, parler avec plusieurs personnes...). Une incapacité peut survenir d'une ou plusieurs déficiences.

- Le terme "désavantage" recouvre les difficultés ou impossibilités que rencontre une personne à remplir les rôles sociaux auxquels elle peut aspirer ou que la société attend d'elle : accomplir un travail rémunéré, remplir un rôle parental, suivre une formation, communiquer avec ses semblables... Les désavantages se situent au croisement de l'environnement, social ou naturel, et des caractéristiques propres de l'individu. Le terme "désavantage" est équivalent à celui de "handicap", mais lui est préféré par les spécialistes francophones, considérant qu'il est moins stigmatisant que celui de handicap.

Les technologies dont il est question dans cette thèse interviennent-elles au niveau de la maladie – le syndrome démentiel –, de la déficience, de l'incapacité ou du handicap ? Sans entrer ici aussi dans un débat de définition, fort peu utile *in fine*, il paraît évident que c'est le niveau du handicap qui est prioritairement concerné par ces technologies : toutes tentent de compenser un ou plusieurs handicaps, aucune ne soigne directement la maladie. Soigner et soulager sont l'apanage de la médecine, faciliter les actes médicaux et la qualité de vie du malade sont l'apanage des technologies pour la santé. Certaines sont-elles tout au plus capables de « soigner » une peur de l'accident ou une solitude, mais dans un sens très métaphorique... S'agissant de technologies d'assistance aux personnes âgées, de compensation de handicap liés à l'âge, de soutien au domicile, il est devenu d'usage de parler de *gérontechnologies* (Rialle *et al.*, 2007), notamment pour souligner l'ancrage gérontologique de ces dernières. Soulignons, pour clore ces généralités, que gérontechnologies et technologies pour le handicap possèdent des racines historiques et des activités distinctes malgré leurs nombreux points de contact, et qu'une convergence est activement à l'œuvre (Rialle, 2007).

C'est donc sous l'angle du handicap (ou désavantage) que devront être considérés, dans le reste de cette étude, les divers moyens techniques et les divers services issus de nouvelles technologies. Il est en outre important d'insister sur la dimension binaire malade-aidant des victimes de la maladie et des visées de ces technologies.

2- Deuxième axe : les technologies, leurs expérimentations, leur développement socio-économique

Bien que peu connus en France dans les milieux social et médical, de nombreux de travaux ont été conduits dans le domaine de l'innovation technologique appliquée à la maladie d'Alzheimer et au soutien aux malades, aidants, soignants, médecins et organismes médico-sociaux. Les connaître dans leurs grandes lignes et à travers les avancées auxquelles ils ont donné lieu est un préalable utile à la compréhension des hypothèses de cette thèse⁹.

Ces innovations technologiques peuvent être regroupées et présentées de diverses manières. Plutôt que de les aborder selon un plan purement technique (domotique, robotique, capteurs actimétriques, liaison non filaires, GPS/GSM, etc.) nous les présenterons selon un plan lié aux préoccupations médico-sociales fondamentales : perte cognitive, fugue et errance, chute, angoisse du malade, épuisement de l'aidant familial, perte de communication avec les proches et rupture du lien social.

S'ils sont peu connus, ces travaux ont néanmoins fait l'objet de quelques rapports et articles de fond (Sweep, 1998; van Nistelrooij, 1999; Marshall, 2000; Benhamou, 2003; Cash, 2003; Farran *et al.*, 2004; Giard et Tinel, 2004; Monties, 2005; Orpwood et Chadd, 2007). En outre, quelques travaux ont porté spécifiquement sur la perception qu'ont les malades, aidants et soignants de ces

⁹ Comme mentionné en introduction, l'exposé de ce deuxième axe reprend et rassemble la fin du chapitre 1 et le chapitre 2 du rapport remis en mai 2007 au Ministre de la Santé et des Solidarités (*Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gériatriques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille*) en renumérotant les sous-chapitres.

aides technologiques (Anderson *et al.*, 2002) et sur les nouveaux types d'organisation que leur mise en œuvre implique (Toussaint, 2001; Bouchayer *et al.*, 2002).

2.1 Internet : un puissant vecteur d'innovation

Internet au sens large (incluant les innombrables dispositifs et technologies qui lui sont associés : satellites, téléphones portables, wifi...) constitue un « objet-monde » selon le terme de Michel Serres (Serres, 2001, p. 243-244) en ce qu'il est devenu omniprésent ; ses capacités, incidences, influences... sur la vie des hommes sont désormais non calculables et non représentables autrement que par des modèles approximatifs. Internet constitue d'emblée la référence de base de toute discussion sur la technologie numérique et les personnes âgées. Il est reconnu également qu'Internet et télémédecine sont intimement liés (Rannefeld, 2004; Kashem *et al.*, 2006). Nous lui consacrons donc ce court paragraphe pour rappeler quelques faits et chiffres, en commençant par une étude présentée par le Pr. Françoise Forette : « 24% des personnes âgées estiment qu'Internet représente un bon vecteur de sociabilité, 29% estiment que l'usage de l'informatique peut faciliter leur quotidien, et 40% reconnaissent à la fois son intérêt pour se distraire ou pour suivre des formations » (Jacquat et Forette, 2007, p. 11). Par ses possibilités immenses et sa disponibilité croissante en tout lieu de la planète, pour des coûts en baisse constante, Internet joue et jouera longtemps encore un rôle catalyseur du « nouvel âge actif »¹⁰ et de l'intergénération. Quelques associations, telles l'association l'Âge d'Or (Grenoble, www.cyberdeclic.org) ou l'association Génér'action, région parisienne, conduisent un indispensable travail d'initiation à l'usage d'Internet pour de nombreuses personnes âgées qui affluent véritablement vers elles. Encore trop peu nombreuses et disposant de trop faibles moyens, ces associations constituent un véritable levier de politique d'inclusion sociale des personnes âgées. Des malades Alzheimer ont retiré un surprenant bénéfice d'une

¹⁰ Terme notamment utilisé par le Président de la République en 1999 (année internationale des Personnes âgées) et souvent utilisé par le Ministre délégué aux Personnes âgées.

initiation à l'informatique, à Internet et à la communication par ces nouveaux moyens, notamment dans l'association Génér'action, à l'hôpital de jour Chardon-Lagarche, Paris, et à l'accueil de jour de l'hôpital d'Uzès, Gard (Guisset-Martinez et Villez, 2007).

Pour toutes ces raisons, nous ne décrivons pas Internet en tant que technologie spécifiquement utile à la longévité, sachant qu'il devient un élément de vie quotidienne comme le téléphone ou les transports en commun. Nous décrivons par contre les efforts encore nécessaires pour le rendre plus accessible, et quelques expériences qui vont dans ce sens.

2.2 Un parcours par types de besoins

Un bref parcours de l'état de l'art est nécessaire pour comprendre la situation, en 2007, des gérontechnologies ainsi que le carrefour des options et des orientations qui se présente actuellement et qui sera abordé dans les troisième et quatrième parties.

Les travaux scientifiques relatifs aux avancées technologiques sont d'emblée trop nombreux pour que l'on puisse en rendre compte de manière exhaustive en peu de pages. Des choix ont donc dû être opérés pour garder une taille raisonnable à cette partie, mais une bibliographie conséquente quoiqu'également non exhaustive, renvoie à de nombreux articles et rapports sur les sujets traités.

Plutôt qu'un schéma technique (domotique, robotique, capteurs, télémétrie, actimétrie, liaison non filaires, GPS...), nous avons préféré pour ce parcours un schéma lié aux besoins sociaux et médicaux fondamentaux : isolement, perte de l'autonomie, perte du lien social, chute, troubles cognitifs, fugue et errance des malades Alzheimer ou apparentés, angoisse du malade, épuisement de l'aidant familial, etc. Nous n'avons pas inclus dans ce parcours le Dossier Médical Personnel (et plus généralement les Systèmes d'information pour les réseaux de santé) pour plusieurs raisons : il fait l'objet d'une intense activité (www.d-m-p.org) pour sa mise au point et son démarrage, prévu en 2008 ; il a longtemps été un sujet

très complexe et sans expérimentations convaincantes, malgré les attentes extrêmement fortes en gérontologie¹¹.

Ce parcours ne sera pas uniquement descriptif : les difficultés que rencontrent les projets et les types d'échecs qui les menacent pourront être évoquées, préparant ainsi la troisième partie consacrée aux analyses des difficultés et aux propositions.

Nous aurions souhaité, pour chaque grand type de technologie convaincante par ses aspects utiles et pratiques, pouvoir répondre à la séquence de questions : « Cette technologie est-elle disponible ? Si oui : comment, à quel prix... ? Si non : pourquoi ? ». Trop de variantes, trop de diversité et de différences parfois subtiles, trop de variations des prix aussi d'une année à l'autre rendent cet exercice difficile. Mais un tel exercice est indispensable et devra être réalisé, sous une forme ou une autre, si l'on veut avancer dans le domaine de leur prescription.

2.3 Isolement social

Intérêt de la communication visiophonique

Les recherches et développements technologiques visant explicitement le renforcement ou la restauration d'un lien social et médical pour des personnes en perte d'autonomie existent et se développent. Essentiellement fondées sur des conceptions et des usages innovants d'Internet et de la visiophonie¹², mais aussi de la domotique et de la téléassistance, ces avancées méritent d'être placées dans la perspective déjà engagée au niveau ministériel :

¹¹ La conférence de consensus sur la problématique économique de la dépendance, du 9 décembre 2004, déclarait à ce propos : « Le jury constate qu'aucun système d'information couvrant la sortie du monde hospitalier et le retour au domicile d'une personne adulte évoluant vers la dépendance motrice ou psychique n'a été identifié dans la littérature ». Dans : Duru, G., Ed. (2005). *La dépendance: de l'hôpital à la ville*. Paris, Hermès-Lavoisier (Volume 8, n° 3-4 de la revue Santé et systémique), page 10.

¹² Les autres technologies interviennent aussi peu ou prou en faveur d'un lien médical ou social. Nous insistons sur la visiophonie en ce qu'elle ouvre un canal de communication directe de personne à personne.

« Beaucoup reste à faire afin de renforcer le lien social. Les nouvelles technologies auront dans ce combat un rôle essentiel : nul doute qu'elles y contribueront efficacement si le souci de la dignité de la personne est gardé en vue » (Bas, 2006).

Ce point de vue positif corrobore l'importance que le rapport Benhamou accordait déjà à l'intercommunication visiophonique, à l'interface de la médecine et des activités sociales :

« cette intercommunication doit permettre : - un lien fonctionnel instantané par appel ou par alerte en cas d'inquiétude ou d'urgence - un lien affectif rassurant pour mieux lutter contre l'angoisse, l'ennui ou la dépression liée à la solitude - un lien stimulant pour le recours à des activités socialisantes et culturelles partagées même à distance ou à des activités de télé rééducation par exemple. Cette interaction régulière favorisant notamment les liens entre jeunes et aînés contribue à enrichir le patrimoine culturel de chaque génération et permet aux aînés, même à ceux dépendants de retrouver une forme d'autonomie. » (Benhamou, 2003, p. 71)

La visiophonie consiste à ouvrir une « fenêtre » virtuelle : en plus de la voix apportée par le téléphone, il y a le visage de l'autre, et les nombreuses possibilités que permet cette rencontre, à distance certes, mais riche de possibilités encore peu explorées en gériatrie : téléconsultation, contrôle de santé avec une infirmière ou un médecin, partages de renseignements utiles, rencontres intergénérationnelles, partage d'un anniversaire malgré la distance, etc. Le fait de pouvoir « voir » la personne à laquelle on s'adresse accroît considérablement l'intérêt et le contenu de la communication, aussi bien dans un contexte médical que de soutien social. D'où une certaine supériorité reconnue à la visiophonie sur le simple téléphone, encore que ce lien téléphonique soit encore, de loin, le plus utilisé.

La visiophonie, aujourd'hui accessible au plus grand nombre, peut-elle établir, restaurer ou renforcer des liens entre personnes socialement isolées, malades, familles, services d'aide à domicile, aidants naturels, soignants, médecins, etc. ?

La téléconsultation

Le Dr Vincent Hazebroucq avait montré dans son rapport (Hazebroucq, 2003) l'importance majeure de la visiophonie en matière de téléconsultation ; une importance fondée sur le besoin fondamental de pouvoir se voir et se parler malgré les distances et parfois les délais réduits. L'hypothèse de l'importance de la visiophonie dans le domaine télémédical est aujourd'hui étayée par de très nombreuses expérimentations ponctuelles, mais pas encore d'utilisation systématique à la hauteur des besoins.

Une expérimentation de téléconsultation gériatrique en réseau mettant en œuvre aussi bien un modèle d'organisation qu'une technologie visiophonique innovante est en cours. Il s'agit du projet TELEGERIA[©] (ou réseau TELEGERIA[©])¹³ :

« Le projet Telegeria consiste à faire expérimenter par des professionnels de la santé un dispositif de télé-consultation audiovisuelle entre des EHPAD (Établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes), d'une part, et des médecins gériatres des centres hospitaliers et des médecins des urgences du SAMU Centre15, d'autre part. Une caméra-main connectée en WiFi au réseau de l'EHPAD permet au personnel soignant de montrer en vidéo, via un réseau sécurisé, des patients à des gériatres. »

« L'objectif principal est d'éviter un passage aux urgences hospitalières pour des personnes fragilisées et de faciliter l'accès aux spécialistes dans un contexte de qualité des soins. »

« Ce projet doit permettre à des médecins intervenant dans cette maison de retraite, à distance d'un établissement hospitalier, d'accéder à des compétences gériatriques ou spécialisées et d'améliorer leur organisation sanitaire et sociale. » « ouvertures possibles du projet, il convient de citer le suivi des interventions déclenchées par « la télé-alarme » au domicile des personnes âgées. »

¹³ Les citations qui suivent sont issues de documents internes à ce projet en cours, documents aimablement transmis par ses responsables pour information utile au présent rapport.

La visiophonie de téléconsultation gériatologique et de soutien aux déficits cognitifs se développe aujourd'hui à travers le monde. Son intérêt pour l'évaluation psychométrique et la consultation de gériatologie clinique a été beaucoup souligné (Montani *et al.*, 1997; Tyrrell *et al.*, 2001). L'Hospitalisation À Domicile (Nicolas *et al.*, 2005) ou les soins à domicile peuvent en tirer un parti important (Martin et Rankin, 2002), en particulier pour la prise en charge de malades Alzheimer (Junestrand *et al.*, 2003; Magnusson, 2005; Poon *et al.*, 2005; Willems *et al.*, 2006).

L'expérimentation d'un télé-service utilisant un simple téléphone pour le soutien aux aidants familiaux de malades Alzheimer a mis en évidence un effet clinique significatif pour trois paramètres de santé de l'aidant familial : l'ennui, l'anxiété et la dépression (Mahoney *et al.*, 2003b).

Une autre étude a permis de mettre en évidence l'efficacité d'un dispositif technique couplant un téléphone et un ordinateur dans une action de thérapie familiale : une réduction significative de l'état de détresse et de dépression de l'aidant familial a ainsi pu être également cliniquement démontrée (Czaja et Rubert, 2002; Eisdorfer *et al.*, 2003).

La visiophonie de lien social

Plusieurs pays, notamment d'Europe, sont assez avancés dans l'utilisation de la visiophonie pour le lien médico-social, et en particulier comme élément de complément à de la « téléalarme » (Trancart, 2002). Soulignons que ce que nous appelons en France « téléalarme » est connu dans de nombreux pays sous le terme d'« alarme sociale » (*social alarm*) ou d'alarme communautaire (*community alarm*) et remplit à ce titre un rôle de support de lien social dans lequel l'échange visiophonique peut être courant. Par exemple, aux Pays Bas, un service de télésurveillance visiophonique est proposé (étude pilote) aux aidants familiaux de malades Alzheimer (Willems *et al.*, 2006) afin de leur permettre de s'éloigner de leur malade le temps de quelques courses ou d'un indispensable repos. Sur demande de l'aidant et pour une durée convenue à l'avance, un centre de télésurveillance observe le malade chez lui au moyen de quelques caméras et discute éventuellement avec lui par visiophonie. Si un problème survient, le centre prévient l'aidant ou déclenche une procédure d'intervention.

L'utilisation de la visiophonie comme antidote de l'isolement social commence à se développer. Par exemple, une utilisation de la visiophonie très utile pour le lien social a été développée au Canada à travers le Village Virtuel Intergénération de la fondation internationale PACE 2000 (Bernard *et al.*, 2003; Bernard *et al.*, 2004)). L'intergénération, le réseau familial ou le réseau de proximité font d'ailleurs de plus en plus l'objet de recherches visiophoniques (Troen, 2006). Les projets Age-Visio[®] (Bernardin, 2007) et ECOVIP (Ghorayeb *et al.*, 2005; Ghorayeb *et al.*, 2006) sont représentatifs en France de ces recherches et expérimentations ; ils explorent notamment l'usage d'écrans tactiles pour éviter celui, abhorré, du clavier de l'ordinateur (voir aussi Orpwood et Chadd (2007)). Des solutions innovantes de relation par Internet voient peu à peu le jour, telle la solution VISAGE (<http://camera-contact.com/>).

Enfin, la visiophonie est de plus en plus utilisée pour des télé-séances d'activité physique telles que gymnastique ou Tai-Chi Chuan pour la prévention de la chute (Bernard *et al.*, 2004; Wu et Keyes, 2006).

2.4 Chute, perte de mobilité et troubles de l'activité

Les détecteurs de chutes

Après de nombreux essais infructueux ou malheureux sur le plan commercial et à l'instar des géolocalisateurs, des capteurs de chutes de plus en plus fonctionnels voient le jour depuis quelques années (Williams *et al.*, 1998; Noury *et al.*, 2000; Noury, 2002; Brownsell et Hawley, 2004; Bourke et Lyons, 2007). Ces dispositifs sont tous conçus pour envoyer automatiquement, par voie téléphonique ou par Internet, des alertes à un centre de télésurveillance (ou simplement une personne, sur son téléphone portable) chargé d'appliquer une procédure de secours d'urgence. Certains intègrent également la fonction d'actimétrie (ou quantification des actions, cf. 2.3.2).

En France, plusieurs dispositifs ont été conçus dans des laboratoires de recherche ou par des industriels, et sont en voie d'expérimentation et de commercialisation (Noury *et al.*, 2007). Parmi eux, on peut citer les actimètres-capteurs de chutes développés au laboratoire TIMC-IMAG, à l'Institut National des

Télécommunication d'Evry ou par le CEA-LETI à Grenoble. Le plus souvent portés à la ceinture ou cousus dans un vêtement, ces dispositifs sont à la fois très sophistiqués sur le plan technique et de plus en plus fiables sur le plan des performances (sensibilité et spécificité de détection). Associés à des dispositifs de levée de doute prenant en compte les valeurs d'autres capteurs disposés sur le lieu de vie, ces détecteurs de chutes ou de malaises voient leurs performances décuplées ; l'oubli de port du capteur par la personne à risque est notamment pris en compte par ces dispositifs complexes. Une personne fragile, dont le tableau clinique montre un risque élevé de chutes, pourrait grâce à de tels dispositifs vivre seule à son domicile avec un niveau de sécurité relativement élevé.

Représentatif des recherches sur la problématique de la chute, le projet Parachute (www.altivis.fr/-Le-projet-PARACHUTE-personnes-.html) a pour objectif de proposer une méthodologie et une technologie permettant de déceler chez la personne âgée à domicile une évolution vers un risque de chute. Des capteurs sont intégrés à des dispositifs usuels au domicile sans perturbation de l'environnement habituel ; leurs données sont utilisées pour effectuer une évaluation de la qualité de l'équilibre et de la qualité de la marche.

L'idée qui est à la base de ce type de dispositif n'est pas d'isoler une personne dans une bulle de capteurs, d'ordinateurs et de robots qui se chargeraient d'elle en tout point, permettant au reste des humains de l'oublier. Elle est au contraire de lui permettre de rester le plus longtemps possible chez elle, de différer le plus possible une institutionnalisation non désirée, de la tranquilliser ainsi que sa famille et de faciliter l'action des professionnels ou des aidants naturels en charge de son maintien à domicile. C'est donc une vision de haute technicité pour une bientraitance maximale. À charge pour l'ensemble des acteurs médicaux et sociaux, et de la famille, d'utiliser un tel dispositif à cette seule et unique fin (cf. chapitre 3).

Le télé-suivi des paramètres biologiques

Immédiatement après l'urgence constituée par la chute ou le malaise, c'est le suivi à moyen ou long terme des paramètres biologiques et environnementaux d'une personne sur son lieu de vie qui constitue un sujet de recherche et de développement (Bajolle, 2002). C'est ainsi que le poids, le pouls,

l'électrocardiogramme, l'oxymétrie et bien d'autres paramètres biologiques sont captés directement sur la personne ou par l'intermédiaire d'objets dédiés, analysés par des ordinateurs sur place ou à distance, fusionnés dans des modèles d'analyse multivariée prenant en compte l'ensemble du dossier médical, et présentés sur des écrans à des fins de suivi thérapeutique ou d'étude épidémiologique. Des calculs plus ou moins complexes sur ces données visent : a) l'étude de l'évolution temporelle de ces valeurs à des fins thérapeutiques (chronothérapie, analyse des rythmes biologiques, courbes de tendances...), b) l'identification automatique de classes de données (scénarios) et la reconnaissance automatique de survenue de l'une de ces classes dans un flux continu de données de capteurs, c) l'étude de la phase précédant les situations de crise en vue de repérer automatiquement l'approche de ces situations (identification d'une perte de poids ou de mobilité, ou d'une baisse de l'assurance de la marche), d) la recherche de corrélats entre données de différents capteurs pouvant conduire à l'identification de variables composites utiles à la médecine, e) l'évaluation de l'activité fonctionnelle du patient, etc. Il s'agit là de recherches d'avant-garde, faisant intervenir des outils mathématiques de haut niveau (raisonnement probabiliste, réseaux bayésiens, modèles de Markov cachés, logique floue, etc.) mais dont un certain nombre de sous-produits pourraient être utiles à court terme, soit pour des études épidémiologiques du sujet âgé sur son lieu de vie, soit pour des paramètres cliniques qui pourraient être utiles au médecin pour un suivi journalier du malade (cf. paragraphe suivant).

Les systèmes de mesure du comportement

Dans la lignée des recherches précédemment décrites, la mesure du comportement – ou actimétrie – constitue l'un des champs de prédilection de la recherche. La détection automatique d'un ralentissement de l'activité ou d'un écart de comportement par rapport à des habitudes de vie est une voie de recherche qui se développe depuis quelques années (Chan *et al.*, 1999; Steenkeste *et al.*, 2001; Campo et Chan, 2002; Chan *et al.*, 2002; Duchêne *et al.*, 2003; Banerjee *et al.*, 2004; Campo et Chan, 2004; Barralon, 2005; Couturier, 2005; Scanail et al., 2006). L'utilisation de tels dispositifs par des ergothérapeutes et travailleurs sociaux a même été testée dans certains pays (Buckland *et al.*, 2006). Cette voie

s'enrichit de l'amélioration constante des performances des capteurs, non seulement de chute mais aussi d'actimétrie, de présence en divers lieux d'un appartement ou de ses abords, des détecteurs de préhension d'objets de vie quotidienne (système RFID¹⁴) et des divers capteurs de données biologiques (pèses-personnes, cardiomètres, tensiomètres, etc.).

De nombreux systèmes de mesure du comportement et de téléassistance automatisée ont vu le jour ces dernières années. Citons, pour la France, le système PROSAFE développé par le laboratoire LAAS à Toulouse (www.laas.fr/PROSAFE/), le système AILISA (Noury, 2005) expérimenté dans deux hôpitaux (CHU de Toulouse et Hôpital Charles-Foix, Ivry) et deux appartements privés d'un foyer-logement de personnes âgées, et le système GARDIEN (Steenkeste *et al.*, 2001) qui permet de caractériser différents types de troubles du comportement parmi les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Plusieurs auteurs ont étudié les déplacements nocturnes de malades atteints de démence (Chan *et al.*, 1999; Steenkeste *et al.*, 2001; Campo et Chan, 2002; Banerjee *et al.*, 2004). Les cris sont également étudiés : les déments crieurs soumettent leur entourage à un stress qui fait passer le besoin de stopper le cri avant la recherche de sa signification ; un système d'analyse de la durée des cris et des agitations d'un patient dément (quiritachronomètre) a également été proposé pour permettre au médecin de donner une signification à ces cris et de les prendre en compte sans être envahi par le facteur émotionnel (Schaff *et al.*, 2005).

Ces systèmes restent largement du domaine de la recherche. Cependant, des versions simplifiées seraient dès aujourd'hui utiles dans les EHPAD. Il serait par exemple utile pour le médecin de pouvoir disposer chaque matin d'un résumé d'activité nocturne avec histogramme du niveau d'agitation d'un malade atteint de troubles cognitifs et incapable de s'exprimer autrement que par gestes, agitation ou cris. Un tel dispositif, utilisé en milieu hospitalier pour des fins strictement

¹⁴ RFID: Radio Frequency Identification. Ressemblant à des étiquettes, peu onéreux, sans source d'énergie externe et de fabrication de plus en plus courante, ces dispositifs permettent de détecter des actions dans un périmètre réduit (quelques dizaines de centimètres).

médicales, n'aurait d'autre but que d'affiner le traitement, favorisant ainsi l'idéal de qualité de soins au malade. Étant conçu pour des objectifs beaucoup plus ambitieux, les systèmes de plus grande ampleur cités précédemment sont capables de produire de tels objets très ciblés, dont l'utilité est reconnue par les gériatres et les soignants. Cet exemple simple du résumé matinal de niveaux d'activité nocturne montre l'intérêt de ce type de dispositif, mais aussi la difficulté de notre système de valorisation de la recherche d'en extraire des sous-ensembles directement utiles pour le malade, et par conséquent susceptibles de trouver un marché. Le problème ici n'est pas celui de la recherche, ni celui de la médecine, ni même celui de l'industrie : il est entre les trois et ne peut être résolu que par un rapprochement de ces univers. Les outils de rapprochement existent (incubateurs, pôles de compétitivité, ...), mais il faut les renforcer.

Les déambulateurs

Les déambulateurs (ou « cadres de marche » ou encore « assistant ambulateur ») sont dans leur version élémentaire des sortes de cannes à quatre pieds, avec ou sans roulettes, permettant à une personne souffrant de troubles de la marche mais possédant des ressources musculaires suffisantes de se déplacer sur ses jambes. Des chercheurs se sont penchés, depuis une quinzaine d'années, sur le concept de déambulateurs dotés de capacités « intelligentes » telles que l'évitement de collision ou le choix de l'itinéraire optimal en cas d'obstacle (Médéric *et al.*, 2003; Rodriguez-Losada *et al.*, 2005) (cf. aussi 2.7 Les robots domestiques).

En France, le projet le plus prometteur de déambulateur de haute technicité est conduit par le Laboratoire de Robotique de Paris. Il s'agit du déambulateur MONIMAD, constitué par des poignées mobiles pour se mettre debout depuis une posture assise, puis déambuler dans un appartement ou un service. Équipé d'un système de monitoring mobile pour la surveillance des chutes et des paramètres physiologiques¹⁵, il est défini ainsi :

¹⁵ Voir le site : <http://lrp6.robot.jussieu.fr/lrp6/fra/projets/monimad>

« Monimad possède des roues motorisées, et surtout des poignées "intelligentes" capables d'analyser en temps réel l'effort de poussée produit par la personne. Suivant la pression exercée, Monimad avance, freine ou stoppe. Les poignées intelligentes peuvent aussi détecter des situations de déséquilibre, permettant à Monimad de stabiliser le patient pour éviter la chute, source de traumatismes fréquents chez les personnes âgées. En outre, des capteurs à ultrasons placés à l'avant du robot permettent d'éviter tous les obstacles pouvant se présenter à proximité, et ainsi de guider le patient dans un environnement qu'il ne connaît pas parfaitement. »¹⁶

Une étude sur l'usage d'un assistant ambulatoire pas des malades Alzheimer a mis en évidence une amélioration significative de plusieurs variables comportementales et de qualité de vie (Trudeau, 2007).

2.5 Troubles de la cognition

Les troubles de la cognition dus aux affections neurologiques (démences de type Alzheimer, schizophrénie, traumatismes crâniens...) entravent les activités de vie quotidienne, en particulier la faculté de prendre soin de soi, et nuisent sévèrement aux relations sociales et interpersonnelles. Il a été montré en psychiatrie que plus les patients souffrent de troubles exécutifs graves, plus l'engagement dans leur traitement est faible (Bowie et Harvey, 2005). Même à un stade modéré, ces troubles (oublis, confusion) constituent chez la personne âgée un important facteur d'isolement social, de morbidité et de mortalité (Ramos *et al.*, 2001), et sont un facteur prédictif significatif de la maladie d'Alzheimer (Larrieu *et al.*, 2002). S'étagant de la simple perte mnésique au syndrome démentiel, ces troubles mobilisent depuis une quinzaine d'années, et surtout aujourd'hui, un important effort de recherche technologique.

¹⁶ Sur : http://www2.upmc.fr/dossiers/dossier_robot.htm

La remédiation des troubles mnésiques et du fonctionnement exécutif

Depuis deux décennies environ, la recherche technologique a inscrit dans ses objectifs la « remédiation »¹⁷ des troubles mnésiques et du fonctionnement exécutif. Dès 1994 par exemple Hersh *et al.* (1994) proposent NeuroPage, un système de rappel de prise de médicaments porté par le malade et émettant un signal sonore particulier chaque fois qu'un médicament doit être pris ou qu'une information doit être donnée. Ce premier dispositif sera suivi de plusieurs autres, similaires dans leur principe de rappel ou de transmission d'information sur un récepteur porté par le malade ou installé à portée de main à son domicile. Une véritable panoplie de produits peut ainsi aider les malades, mais aussi pourquoi pas, des non malades, à se remémorer des informations utiles (Yasuda, 2007). L'essor actuel des téléphones portables multifonctions et des Assistants Personnels (*Personal Digital Assistant*) stimule particulièrement le développement et l'expérimentation de ce type de dispositif. En outre, des recherches technologiques de haut niveau ont lieu aujourd'hui, notamment en Sciences cognitives, pour préparer le terrain des futures orthèses¹⁸ cognitives (par exemple les travaux de A. Serna *et al.* (2007)).

Les systèmes de stimulation cognitive

Les travaux en stimulation cognitive assistée par ordinateur sont nombreux et s'articulent autour des notions de neuroplasticité et de réserve cognitive. Ces notions de neurologie définissent la capacité du cerveau à se modifier aussi bien dans ses structures que dans son fonctionnement, tout au long de la vie, en cas de lésions ou sous l'effet de stimulations adaptées (Croisile, 2006).

¹⁷ Un néologisme utilisé essentiellement au Québec, les français lui préférant en général le terme « réhabilitation ».

¹⁸ Orthèse: « Appareil visant à corriger une fonction déficiente, à compenser une incapacité ou à accroître le rendement physiologique d'un organe ou d'un membre », (Québec, Conseil consultatif sur les aides technologiques : <http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/dico/1795.html>).

Plusieurs systèmes ont vu le jour dans le champ de la stimulation des fonctions mnésiques à des fins de rééducation ou de ralentissement du processus de dégradation (Romero et Riederer, 1996). En France, des études de logiciels de stimulation cognitive ont lieu dans le cadre du projet national TANDEM (RNTS 2006-2009, resp. Pr A.S. Rigaud), à partir notamment des travaux de Jocelyne De Rotrou et de ses collègues de l'hôpital Broca (Paris), sur l'amélioration de la gestion de la maladie d'Alzheimer par la stimulation cognitive (Cantegreil-Kallen *et al.*, 2002; De Rotrou *et al.*, 2002). Précisons également que TANDEM constitue un large projet multidisciplinaire destiné à tester et évaluer en situation un ensemble de technologies utiles aux malades atteints de troubles cognitifs, à leurs aidants familiaux et à l'ensemble des professionnels médicaux et sociaux (Rigaud *et al.*, 2007).

Citons aussi le site Internet HAPPYneuronTM de la société Scientific Brain Training¹⁹, qui propose un programme d'une cinquantaine d'exercices répartis en cinq domaines cognitifs : mémoire, attention, langage, fonctions exécutives, visuo-spatial. « Contrairement aux exercices de laboratoire destinés à l'entraînement d'un sous-système cognitif ultra-spécifique (...), nos exercices sont ludiques et pédagogiques, et bien que chacun d'entre eux soit caractérisé par une dominante cognitive, plusieurs secteurs cognitifs sont en fait entraînés de façon simultanée. » rapporte le Dr Croisile, neurologue aux Hospices Civils de Lyon et contributeur de ce site avec des collègues et étudiants lyonnais (Croisile, 2006). Un autre système, SmartBrain, diffusé par une structure spécialisée, la Fondation ACE de l'Institut Catalan de Neurosciences appliquées (Fundacio ACE. Institut Catala de Neurosciences aplicades) propose également nombre d'exercices sur un CD-rom.

2.6 Fugue et errance

Conséquence directe de la perte cognitive, la fugue constitue une importante source d'accidents et de mortalité. Elle consiste pour le malade à sortir de son lieu d'habitation sans qu'aucun aidant ou soignant n'ait pu s'en apercevoir. Elle est

¹⁹ www.happyneuron.fr

particulièrement dangereuse pour les personnes souffrant de perte mnésique, confusion ou désorientation. Le risque de fugue accentue fortement le stress de l'aidant. La fugue peut mobiliser de lourds moyens humains et techniques (gendarmerie, pompiers...).

Des aides techniques capables de prévenir la fugue ou d'en limiter les effets lorsqu'elle survient, sont aujourd'hui de plus en plus accessibles, depuis le « contact de porte » qui transmet à la personne responsable un signal chaque fois qu'une porte est franchie, jusqu'à la solution plus sophistiquée du géolocalisateur mentionné précédemment (Penahale et Manthorpe, 2001; Bergeron, 2005) (bracelet ou balise anti-disparition). Fondé sur différentes filières techniques possibles et souvent combinées (satellites GPS, téléphone portable, radiorepérage...), les systèmes de localisation géographique se présentent le plus souvent sous la forme d'un boîtier fixé à la ceinture (balise anti-disparition) ou d'une sorte de montre (bracelet anti-disparition). Ces objets peuvent émettre des signaux radio sur une fréquence particulière, lesquels sont reçus par un système récepteur capable de calculer la position géographique d'émission à quelques mètres près ; à condition bien sûr que les signaux n'aient pas rencontré d'obstacle à leur transmission. Ce type de dispositif, très sophistiqué sur le plan technique, doit beaucoup son développement aux secteurs de l'automobile (guidage routier) et du loisir (guidage ou repérage de randonneurs).

Pour certains systèmes, l'aidant naturel ou le professionnel qui en a la charge signale la fugue du malade à un centre de téléassistance, qui assure lui-même la détection et dirige les secours vers le malade égaré (Bergeron, 2005). D'autres dispositifs peuvent mettre en œuvre un service simplifié et direct entre l'aidant et le porteur : en cas de fugue, l'aidant interroge directement la balise anti-fugue par téléphone, laquelle renvoie la dernière position connue via une synthèse vocale explicitant l'adresse géographique, cas de la balise ALOÏSE de la société IGL qui permet également de voir la position du malade sur une carte accessible sur Internet (cf. les remarques concernant ce dispositif en 3.3 et 3.5).

Bien que disponibles commercialement, ces dispositifs sont encore peu connus. Ils pourraient néanmoins dans un proche avenir permettre d'augmenter l'espace de liberté des malades : au lieu d'être « bouclé » dans une zone restreinte ceux-ci

pourraient avoir accès à un espace plus large sans crainte excessive qu'il ne « s'échappe ». Il diminuerait certainement le stress de l'aidant. Leur diffusion à grande échelle devrait permettre de conduire des analyses d'impact médico-social et de rapport coût/service rendu dans divers pays et contextes sociaux. Le caractère totalement libre de leur usage actuel, en France, pose des questions d'éthique : n'étant pas prescrits sur ordonnance médicale pour un syndrome en l'occurrence des plus graves (démences de type Alzheimer) ces dispositifs ne sont pas pris en compte par l'Assurance Maladie (cf. 3.4).

Quel qu'en soit son futur modèle d'intégration socio-économique, il apparaît clairement que le dispositif anti-disparition par géolocalisation constitue la technologie à plus forte « valeur ajoutée » pour les soins au malade atteint de démence de type Alzheimer et pour leurs aidants familiaux :

« (...) il faut ne jamais avoir vécu la terrible angoisse de constater la disparition de son malade depuis un temps anormal et inquiétant, ne jamais avoir vécu l'enfer de le rechercher dans toutes les rues avoisinantes pendant qu'un autre membre de la famille, accroché au téléphone, appelle tous les services d'Urgence des hôpitaux proches et les commissariats ou gendarmeries, pour penser que « le besoin de sécurité des familles » est excessif ! » (Ollivet, 2007)

Nous attendons avec impatience les résultats d'usage de ces géolocalisateurs de la part des sociétés qui les gèrent, sachant que selon l'une des rares données statistiques dont nous disposons sur les fugues et errances, 50% des malades fugueurs non découverts après 12 heures sont retrouvé morts ou sévèrement blessés (Koester, 1999)²⁰.

²⁰ Mentionné dans un document de travail de la société Alzheimer du Canada sur les dispositifs anti-disparition de malades (www.alzheimer.ca/french/care/ethics-tracking.htm).

2.7 Angoisse du malade

Du plus simple : une lampe automatique

L'angoisse est la manifestation de la maladie d'Alzheimer qui touche le plus durement le malade. L'apport technologique dans ce domaine peut aller du plus simple au plus sophistiqué. En matière de simplicité, on peut citer la lampe de chevet qui s'éclaire d'elle-même lorsque la lumière du soir décline : certains malades Alzheimer sont pris, à la tombée du jour, d'une forte angoisse dite « angoisse de la fin de journée ». Cette angoisse s'apaise sensiblement ou disparaît lorsque la lumière augmente. La maladie prive le malade de la faculté de comprendre qu'il suffit d'actionner l'interrupteur de sa lampe de chevet. Une lampe asservie à un luxmètre pouvant maintenir un niveau d'éclairage suffisant ; le malade pourrait en profiter, mais aussi l'aide-soignante débordée ou l'aidant temporairement absent. Ce type d'appareil simple n'existe pas sous forme commercialisée.

Au plus compliqué : un animal robotique

La technique complexe semble avoir plus de chances de s'imposer : un « chat robot thérapeutique » pour malades « Alzheimer » a été expérimenté aux États-Unis (Libin et Cohen-Mansfield, 2004). Il s'agit en fait d'un robot vendu dans le commerce grand public et présenté sous la forme d'un nouvel instrument thérapeutique. Une analyse statistique des données de cette expérimentation, qui portaient sur la baisse de l'agitation et l'augmentation du plaisir ou de l'intérêt du malade, a permis aux auteurs d'affirmer qu'un pas significatif vers une « robothérapie » avait été franchi.

En fait, l'utilisation d'animaux artificiels comme substitut d'animaux réels en thérapie ou moyen pour remédier à l'angoisse du malade n'en est peut-être qu'à ses débuts, compte tenu d'une demande potentiellement importante :

Malheureusement, pour de nombreuses raisons bonnes ou mauvaises, bien des personnes âgées en général, Alzheimer en particulier, ne peuvent plus garder leur animal de compagnie, soit parce qu'à domicile elles ne peuvent plus assurer sa vie quotidienne, soit

parce que l'institution d'accueil refuse les animaux. Alors pourquoi pas cette petite merveille de technologie, certainement pas aussi riche qu'un vrai chien, mais bien plus réactive qu'une peluche, pour faire naître et renaître les émotions sans lesquelles il n'y a plus de qualité de vie ? (Ollivet, 2007)

C'est ainsi que divers animaux robots sont expérimentés. Outre le chat précédemment présenté, on peut également citer le petit chien AIBO, capable de répondre à des stimuli oraux et expérimenté avec des malades atteints de démence sévère : en début d'expérience, les patients reconnaissaient qu'il s'agissait bien d'un robot, mais après avoir été vêtu, le robot leur apparaissait comme un chien réel ou un enfant (Kanamori *et al.*, 2002; Tamura *et al.*, 2004). Terminons cette courte série par le robot bébé phoque Paro développé par l'Institut national japonais des sciences et techniques industrielles avancées (AIST) : équipé de détecteurs de lumière, son, capteurs de pression, il remue la tête et les membres en fonction des stimuli reçus. Testé avec les pensionnaires d'une maison de retraite japonaise, il a conduit, d'après les expérimentateurs, à une amélioration sensible et durable de leur état psychologique²¹.

2.8 Les robots domestiques

La robotique ne se limite pas aux animaux de compagnie vus précédemment ; elle est au contraire extrêmement variée. Il existe notamment une robotique d'assistance à la marche, une robotique d'assistance aux travaux ménagers et une robotique très futuriste visant la réalisation de robots humanoïdes :

- La robotique d'assistance à la marche cherche à favoriser et sécuriser la marche d'une personne devenue incapable de marcher sans aide (Médéric *et al.*, 2003). Le Laboratoire de Robotique de Paris (LRP) par exemple met au point le « déambulateur intelligent » MONIMAD cité en 2.3.1.

²¹ Sur : <http://paro.jp/english/>, ou : www.altivis.fr/Un-robot-bebe-phoque-pour-aider,1226.html.

- La robotique de travaux ménagers, très classique, cherche à automatiser les tâches fastidieuses telles que nettoyer les sols ou assister les tâches culinaires. En matière de téléassistance, on voit apparaître des automatismes capables de déclencher des alarmes. Par exemple, une firme japonaise propose une « bouilloire intelligente » surnommée « I-pot » qui envoie, à chaque utilisation, un message à un correspondant indiquant que la personne utilise sa bouilloire. Ce dispositif permet à un membre de la famille de savoir si son parent est actif à travers un geste de vie quotidienne consistant à préparer son thé.

- La robotique humanoïde, largement inspirée de la science-fiction, cherche à créer des robots de forme humaine capables de réaliser des tâches domestiques ou de soin. L'idée de créer des robots capables de servir les humains et de réaliser à leur place toutes sortes de tâches pénibles, répétitives ou dangereuses, autrement dit des versions technologiques de l'esclave, occupe en effet une place majeure dans les visées de la technoscience actuelle (de Pracontal, 2002). L'idée n'est pas récente. Leur mise au service de personnes âgées n'est donc pas surprenante et est envisagée depuis plusieurs années par des roboticiens (Baltus *et al.*, 2000; Montemerlo *et al.*, 2002; Heerink *et al.*, 2006). Presque toujours de forme humanoïde, ces robots sont présentés comme une solution de compagnonnage à visée de « relation humaine » (Inada, 1997) ou comme complément ou substitut de personnel soignant. En fait, ce type de robotique cherche ses justifications à travers deux hypothèses :

- Une hypothèse selon laquelle notre société, peu encline pour diverses raisons à accompagner les personnes âgées dans leur vie quotidienne, pourrait leur proposer comme pis-aller des engins de forme humaine pour leur tenir compagnie et être à leur service pour réaliser diverses tâches. Selon cette hypothèse, faute d'humains nous devrions nous contenter de robots, voire leur préférer ces robots car infatigables, toujours présents, supérieurement intelligents, toujours calmes et aimables, avec une compassion « algorithmique », c'est-à-dire mimée par un

programme d'ordinateur. Dans la conception extrémiste, le robot devient le destin même de l'humanité²².

- Une autre hypothèse selon laquelle nous n'aurons plus assez de personnel infirmier et d'aides-soignants pour s'occuper des personnes dans les établissements spécialisés. Les robots devront alors prendre le relais.

Si le Japon s'est fait le champion de cette robotique androïde, l'Europe n'est pas en reste avec notamment le projet IWARD destiné à produire des "robots infirmiers" qui d'ici quelques années devraient être introduits dans des hôpitaux.

Ce type de robotique est bien sûr celle qui pose de loin le plus de problèmes éthiques.

2.9 Quelques grandes initiatives dans le domaine de la maladie d'Alzheimer

Des années 1990...

Soulignons l'existence, passée ou actuelle, de « consortiums », c'est-à-dire de groupement d'acteurs médico-sociaux, chercheurs, industriels et institutions, autour du triptyque Alzheimer-technologie-domicile, souvent issus de projets européens et nord-américains. Il s'agit notamment des projets :

- TED (1996-1999) (Technology, Ethics and Dementia, 1999), l'un des premiers projets ayant conduit une expérimentation et une évaluation technologique rigoureuse avec des personnes atteintes de troubles démentiels et à partir d'un point de vue éthique. Les responsables du projet ont publié un superbe ouvrage, très pratique, en anglais, sur les technologies, l'éthique et les syndromes démentiels : (Bjorneby *et al.*, 1999).

- ASTRID (1999-2000) (A Social & Technological Response to meeting the needs of Individuals with Dementia and their carers, 2000, www.astridguide.org)

²² lire en particulier: M. Minsky (1994). Laisserons-nous la terre à des robots ? *Pour la Science* 206: 120-126.

(Marshall, 2000), consacrée essentiellement à la réalisation d'un guide d'analyse et de mise en œuvre des NT en matière de soins aux malades « Alzheimer ».

- ACTION (1997-2000) (Magnusson *et al.*, 1998; Hanson *et al.*, 1999), consacré à l'étude des apports de la télématique aux personnes âgées et à leurs aidants et soignants. Ce projet a développé une série de concepts tels que l'aidant familial considéré comme un expert et un « modèle temporel » de l'aide aux soins. Outre sa remarquable méthodologie, il faut souligner les résultats mêmes de ce projet : 6 années après sa période officielle de financement comme projet européen, ce projet est aujourd'hui florissant sous la forme d'un vivant programme d'aide aux malades et à leurs aidants naturels : un centre d'appel 24 h. sur 24 et 7 jours sur 7 est accessible via un dispositif de visioconférence très pratique, dont la finalité, outre l'assistance en cas de problème, est la mise en œuvre d'un large programme d'initiatives (échanges, information, formations, actions diverses en faveur de l'inclusion sociale, partage d'expérience et mise à disposition d'expertises). Un logiciel particulièrement soigné de formation pour les aidants familiaux a également résulté de ce projet (Chambers *et al.*, 2003).

- ENABLE (2001-2004, www.enableproject.org) (ENABLE-Consortium, 2001), également issu d'un financement européen et toujours actif. Ce projet a étudié de manière intensive les potentialités d'un certain nombre de technologies adaptées à l'amélioration de la vie quotidienne et à l'allègement du fardeau de l'aidant : téléphone programmable à larges touches, fermeture automatique de robinet de baignoire, pilulier automatique, calendrier automatique indiquant les jours et les nuits, un 'Do-it-yourself-Picture gramophone' : dispositif d'aide pour la mémoire, etc. Ce projet se poursuit aujourd'hui par la mise à disposition grand public de ces technologies (sur leur site Internet). Tout comme ses prédécesseurs, ce projet fait également une large place à l'analyse éthique des usages de ces technologies. Il complète les autres projets par sa dimension pragmatique d'évaluation technique et de diffusion de ces aides, encore souvent difficiles à se procurer.

- Safe at home (2000-2003, www.tis.bl.uk/tkn/mtg2/Woolham.ppt) (Woolham et Frisby, 2002; Woolham, 2005b) est un projet britannique entièrement consacré à l'étude des technologies pour le maintien à domicile de malades Alzheimer et

l'aide aux aidants. Conduit dans le comté de Northampton, Grande-Bretagne, il propose notamment une évaluation des coûts, de la réduction des risques et du maintien de l'indépendance. Il met aussi en avant une série de questions qui demande impérativement une réponse pour que l'usage des technologies puisse correspondre à une augmentation de moyens d'exister (*impowerment*) chez les malades plutôt qu'à leur contrôle.

- REACH (Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health, 1995-2001) (Eisdorfer *et al.*, 2003; Mahoney *et al.*, 2003a; Schulz *et al.*, 2003), est un projet nord-américain d'évaluation multi-sites et à large échelle de diverses actions incluant des aides technologiques pour soutenir les aidants naturels dans leurs tâches de prise en charge et alléger leur fardeau. Il a notamment mis en évidence une réduction significative de symptômes dépressifs par la mise en place d'interventions thérapeutiques à distance fondées sur le téléphone.

- Aux États-Unis, une vaste initiative d'encouragement des recherches et développements en matière de technologies innovantes pour les malades Alzheimer à l'échelle planétaire se développe sous le double patronage de la société américaine Alzheimer et la société industrielle Intel Corporation depuis 2003. Il s'agit du consortium ETAC (Everyday Technologies for Alzheimer's Care)²³ présidé par E. Dishman, un chercheur en sciences humaines. Cette initiative promeut toutes sortes de recherches technologiques²⁴ par l'octroi de bourses et de prix. Elle est associée à un vaste consortium nommé CAST (Center for Aging Services Technologies, www.agingtech.org).

... à nos jours

De nombreux projets technologiques liées aux personnes âgées, aux divers handicaps, à la santé, à l'inclusion sociale et au maintien de l'autonomie sont en cours ou vont naître dans les mois et les années à venir. Les appels à projets sur les

²³ Voir :

www.alz.org/professionals_and_researchers_everyday_technologies_for_alzheimer_care.asp

²⁴ A commencer par celles d'Intel : www.alz.org/Research/Care/Intel_UbiquitousComputing.pdf

continents européens et nord américains sont nombreux, mais aussi en Australie et en Asie (Japon, Corée du Sud...). L'Europe bat probablement les records en 2007, avec les sommes très considérables de la branche Technologie de l'Information et de la Communication du 7^e PCRD²⁵ et la mise en route de l'article 169 du Traité Européen consacré au thème « Ambient Assisted Living ». Parmi les projets les plus prometteurs lors de la rédaction de cet ouvrage, on peut citer les projets européens :

- COGKNOW (www.cogknow.eu), consacré aux personnes atteintes de déficiences cognitives.

- SOPRANO (Service Orientated Programmable Smart Environments for Older European, www.tunstall.co.uk) consacré à toutes sortes de services visant la qualité de vie des personnes âgées à travers l'Europe.

- OLDES (www.eldes.eu) visant à la mise au point d'une plate-forme technologique conviviale, accessible et prête à l'emploi en matière de téléassistance et de télécompagnie, pour un prix d'abonnement abordable.

Rappelons également le très futuriste projet IWARD (www.iward.eu), non spécifique à la gérontologie, visant à introduire dans les hôpitaux des robots capables de remplir des fonctions d'aides-soignants. Nous n'avons donc pas fini d'entendre parler de la technologie !

2.10 Le réveil français : régions, départements, municipalités, communautés de communes

Un peu partout en France se développent initiatives loco-régionales et actions conduites par des associations sans but lucratif dans le domaine de l'innovation technologique en gérontologie/handicap. Les citer toutes est désormais illusoire tant elles naissent et se développent rapidement. Il peut être néanmoins utile d'en citer quelques-unes, sans oublier les autres.

²⁵ 7^{ème} Programme Cadre de Recherche et Développement Technologique (2007 – 2013) de la Commission Européenne (<http://cordis.europa.eu/fp7> ; www.eurosfaire.prd.fr/7pc/)

- Rappelons pour commencer les 13^{es} Rencontres parlementaires sur la longévité intitulée "Longévité et innovation technologique"²⁶ (Jacquat et Forette, 2007) qui ont eu lieu à Paris le 30 novembre 2006. Comme souligné précédemment (cf. 1.3.2), ces rencontres ont illustré la notion de débat citoyen, nécessaire et souhaité, autour des enjeux, besoins, possibilités et limites des gérontechnologies. Elles ont été l'occasion de citer une grande variété d'expériences.

- Porté par la Communauté de communes de Guéret Saint-Vaury (Creuse), le « Pôle domotique et santé de Guéret » a été labellisé par l'État français « pôle d'excellence rural » en juin 2006²⁷. Ce projet est particulièrement représentatif du tournant, évoqué en introduction, consistant au passage à l'acte d'une mise en pratique concrète de l'innovation technologique et en particulier de la domotique de santé pour le maintien à domicile. Il est d'autant plus représentatif que la Creuse est réputée pour sa démographie vieillissante et sa problématique d'exode rural.

- Porté par la municipalité de Grenoble et le Conseil général de l'Isère, les colloques INNOVADOM (2006, 2007... ; www.innovadom.org) portent sur le thème des nouvelles technologies au service du soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie. Ils visent à montrer en quoi le progrès technique peut soutenir utilement le progrès social, à mettre en contact les professionnels des différents secteurs – recherche, industrie, professionnels de terrain, décideurs, financeurs – afin de favoriser une culture commune et mettre en place des projets, à intégrer cette nouvelle culture et montrer qu'il existe maintenant de nouveaux modes d'intervention qui complètent et favorisent la présence humaine, enfin à informer les usagers et débattre afin de mieux cerner la place de ces technologies, notamment par le développement d'une réflexion éthique.

²⁶ organisées sous la Direction scientifique du Pr Françoise FORETTE, directrice de l'International Longevity Center France (ILC), directrice de la Fondation nationale de gérontologie et co-présidente de l'Alliance pour la santé et l'avenir, se sont déroulées sous le haut patronage de François GOULARD, ministre délégué à l'Enseignement supérieur et à la Recherche, et en présence de Philippe BAS, ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille.

²⁷ www.premier-ministre.gouv.fr/IMG/pdf/Label_premiere_vague.pdf

- Porté par le Conseil Général des Alpes Maritimes - Direction de la Santé et des Solidarités – et en coopération franco-italienne avec divers partenaires (Chef de file: C.E.T.A.D. Centro Eccellenza Tecnologia per Anziani e Disabili, Italie), le projet DANTE (www.danteonline.org) a pour but de : a) favoriser une meilleure gestion et organisation des services d'aide à domicile en utilisant des technologies et des modèles de coordination innovants, b) favoriser un processus d'uniformisation des services socio-médicaux au niveau transfrontalier (franco-italien).

- Porté par le Conseil Général de l'Isère, le projet ECOVIP (Espaces Communicants VisioPhoniques) vise à expérimenter et tester des solutions innovantes de visiophonie pour aider à lutter contre l'isolement social et renforcer les liens des personnes en perte d'autonomie avec leur réseau de proximité et les services de soins et d'assistance sociale.

- Pôle des Technologies Médicales de Saint-Etienne organise une « Journée Technique du Suivi à Domicile » (18 octobre 2007, www.pole-medical.com).

2.11 Le marché et les entreprises

Au plan international, citons trois exemples d'entreprise diffusant des produits exactement sur le créneau du handicap et du vieillissement (elles sont bien sûr beaucoup plus nombreuses) :

- Tunstall Group LTD (www.tunstall.co.uk), Grande Bretagne, commercialise une grande variété de produits (« Tunstall's telecare and telehealth solutions support older people & those with long-term needs to live independently, by effectively managing their health & well-being »).

- International Security Technology (IST), Finlande, commercialise très largement le bracelet actimétrique Vivago (www.istsec.fi/)

- Medical Intelligence (<http://en.medicalintelligence.ca>), Canada, commercialise le bracelet anti-disparition Columba pour malades de type Alzheimer (pour la France : <http://fr.eu.medicalmobile.com>).

La France a de nombreuses PME telles : IGL France – Internet et Géolocalisation (balise anti-disparition ALOÏSE, www.igl-france.com), RBI France (notamment appareil pour le contrôle respiratoire et la rééducation, habitats intelligents pour la santé), MEDIALIS (notamment système expert « AGEIS online » de sélection des meilleurs produits à partir de la définition des besoins, www.medialis.info), VIGILIO (détection automatisée de la chute au domicile ou en institution, portail www.protec-chute.com pour tout savoir sur la chute) , SERVILIGNE (plateforme innovante de services pour la santé, le maintien à domicile, les soins infirmiers, etc., www.serviligne.com), TAM Télésanté (nombreux dispositifs de télémédecine, www.tamtelesante.com), APHYCARE Technologies (Bracelet Séréo ‘Z de détection de chute, choc, errance, www.aphycare.com), DOMPLUS (service de téléassistance nouvelle génération répondant aux situations d'urgence comme aux besoins d'informations quotidiennes, www.domplus.fr), H2AD (soins médicaux techniques à domicile et boîtier électronique de détection de la détérioration de l'état de santé d'une personne), ÉTINÉO (« datacom », visiophonie...), etc.

INTERVOX SYSTÈME (www.intervox.fr) est une grande entreprise dont l'une des spécialités est le maintien à domicile.

Enfin, de nombreuses grandes entreprises ont tenté ou tentent de développer une branche technologies pour l'autonomie et le maintien à domicile telles EDF, HAGER/ATRAL, LEGRAND, SCHNEIDER ELECTRIC, etc.

Soulignons que le rapport de Aude Poulain, Frédéric Lefebvre et Franck Choplin sur « Les technologies de la Santé à domicile : opportunités et enjeux » (Poulain *et al.*, 2007) fait parfaitement état du manque de sociétés françaises sur le créneau des dispositifs médicaux pour l'HAD et le maintien/soutien à domicile.

3- À la croisée des axes : le questionnement éthique

3.1 Une tension éthique structurelle

Une réalité complexe et contradictoire produit ces systèmes, que l'on peut, sans forcer beaucoup le trait, schématiser en trois actes :

- Acte 1 : une technologie triomphante et radieuse, qui s'auto-justifie dans les services qu'elle rend et qui repose sur le rêve d'un marchés infini, se développe dans tous les secteurs de la société. Un « *technology push* » d'une efficacité redoutable est à l'œuvre pour produire des innovations technologiques avant toute étude de besoins auxquels ces innovations sont sensées répondre. Toute réalisation est un succès car toute étude après-coup de besoin conclue invariablement à l'intérêt du produit en vertu du cercle vicieux : « création artificielle d'un besoin, réponse à ce besoin par la vente d'un produit, justification de l'existence du produit par le besoin ».

- Acte 2 : une défiance s'élève à l'encontre de cette marée montante des objets et services et du *technology push*, qui ramènent tout dans le domaine de la relation d'objet et l'échange commercial. Dans le domaine de la santé, c'est la peur de déshumanisation des soins et de la relation malade-médecin, malade-soignant ou malade-aidant qui monte peu à peu et a été on ne peut mieux soulignée par le Pr Grémy (Grémy et Priollaud, 2004, p. 137) :

« Ce qui fait potentiellement peur , en effet, ce n'est pas chaque technique en particulier, le plus souvent fort utile voire indispensable, mais la Technique, vision envahissante du monde, croyance au « tout est possible », une certaine ivresse technolâtrique qui, si l'on n'y prend pas garde, sature l'esprit et assèche le cœur, le médecin, plus particulièrement, en ce qu'il est menacé dans son humanité, au risque de détruire la relation qu'il a avec son patient ».

Le « meilleur des mondes » (Huxley, 1932, 1977) est là !

« Vulgarisation et télétransmission des données, automatisation, robotisation des actes, il paraît loin le temps où la médecine était décrite comme un art, incertain et faillible. S'affirmant désormais comme une science exacte, aspirée par la déferlante des cyber-technologies, la médecine de pointe se représente le corps humain comme un stock d'informations. Les touches et les écrans de l'intelligence artificielle sont appelés en toute occasion à assister le médecin, et bientôt, pourquoi pas, à le remplacer. Dématérialisé,

virtualisé, le patient devient une base de données gérable à distance. Dehors les malades, place à l'utilisateur gestionnaire de sa santé sous la conduite de médecins manager de données. Bienvenue dans le meilleur des mondes médical, celui des robots et des ordinateurs. »²⁸

- Acte 3 : un service incommensurable peut pourtant être rendu par certains produits de ce développement technologique : on peut ainsi sauver la vie de malades en fugue, déclencher sans délai des secours pour une mauvaise chute d'une personne isolée, éviter un recours systématique aux somnifères par une analyse précise des levers ou agitations nocturnes de malades en institution ou suivi au domicile, alléger des fardeaux d'aidants naturels pour la prise en charge de leur malade, inventer de nouvelles voies de lien social et d'intergénération, développer une culture de la prévention des situations critiques, faciliter les secours dans les situations de crise (canicule, grands froids...), éviter ou retarder significativement une entrée en institution, favoriser ainsi l'ensemble du paysage de la prise en charge du sujet âgé et généraliser une économie fondée sur le domicile, les services à la personne et l'organisation d'unités urbaines (quartiers, villages...) en réseau de santé sociale et médicale.

Les trois actes précédents montrent que le champ des technologies pour l'autonomie, le handicap, le bien vieillir (comme divers autres champs) est totalement pris par cette tension éthique entre les potentialités de bienfaisance et de malfaissances de la technologie. Elle est l'une des tensions structurantes de ce champ à côté de plusieurs autres tensions dont celles du :

- réalisme économique (on peut faire beaucoup, mais avec un prix... il faut trouver l'optimum viable et le modèle économique correspondant),

- réalisme technique (il faut du simple, ergonomique, facile d'accès, robuste, pérenne... avec des technologies complexes qui n'arrêtent pas d'évoluer),

²⁸ Préambule en « voix off » d'un commentateur d'une émission de télévision grand public – Scapel – sur la « cybermédecine », diffusée le 12 décembre 2001 à 14h30 sur la chaîne Arte/cable-et-satellite.

- réalisme professionnel (comment les intégrer aux pratiques gérontologiques, aux formations, aux politiques de santé ?)

Aucune de ces tensions n'est indépendante des autres : elles se combinent pour orienter des choix, qui sont pour la plupart des compromis : jusqu'où pousser l'excellence technique sans dépasser les limites de rentabilité économique ? Jusqu'où, dans quelles mesures, encourager des télésurveillances à haute valeur ajoutée de santé publique et de prévention de risques sans enfreindre de principes éthiques (vie privée, droit au refus d'équipement, etc.) ?

Un contexte aussi complexe ne manque donc pas de produire un large faisceau de questions :

- Quelles aides pourraient être apportées par ces technologies, à quelles fins spécifiques, pour quels profils de personnes, par quels types d'organisations socio-sanitaires, avec quels moyens d'évaluation, à quels coûts individuel et collectif ?
- En particulier, quelles aides techniques pourraient contribuer efficacement à la prise en charge du malade Alzheimer, et pourquoi certaines de ces aides ne seraient-elles pas prises en compte par l'Assurance Maladie (comme c'est le cas par exemple pour les techniques de l'insuffisance respiratoire chronique à domicile) ?
- Sous quelles conditions juridiques, de sécurité et de confidentialité des données, de distribution des responsabilités, des techniques aussi chargées de potentialités positives et négatives que la télésurveillance médico-sociale pourront-elles être développées ?
- Est-on en train de construire un profil de « télé-médecin », « télé-assistants sociaux », de promouvoir des télé-soins infirmiers et des télé-services à la personne en situation de handicap ?
- Est-on en train de préparer un remplacement progressif de soignants par des machines ? de favoriser une médecine à deux vitesses par le coût de ces dispositifs et téléservices ?

Etc.

C'est ce faisceau de questions que nous avons structuré, dans l'introduction, selon le triple questionnement d'ordre éthique rappelé ci-dessous :

1- En quoi ces usages constituent-ils une menace pour la personne humaine dans sa vulnérabilité, ses aspirations, son humanité ? En quoi ces usages sont-ils menaçants pour les acteurs de la prise en charge (malades, aidants familiaux, travailleurs sociaux, corps médical) et pour les valeurs fondamentales que constituent la liberté, l'égalité et la fraternité, mais aussi la sécurité et la qualité de vie pour tous ?

2- Quelles conséquences entraînent, à l'inverse, la non utilisation de ces techniques, pour ces mêmes personnes et pour ces mêmes valeurs ?

3- Si une utilité est reconnue pour ces techniques, que mettre en place pour éviter les dérives d'un « système technicien » au sens d'un Jacques Ellul (Ellul, 1977), les dérives liberticides, l'inégalité d'accès à ces nouveaux moyens...? De même, que mettre en œuvre pour protéger la création de ces nouveaux moyens techniques, rapprocher toujours plus les sources de création des « vrais » besoins, favoriser l'industrialisation de ces nouveaux moyens techniques, leur intégration aux pratiques gérontologiques et à l'ensemble de la société pour aider l'inclusion des plus isolés ?

La tension éthique structurelle décrite précédemment tire en partie sa force du marché « grand public » qui stimule fortement le développement des technologies de communication et des ordinateurs : des gadgets informatiques ou électroniques passent rapidement du statut de simples curiosités à celui d'instruments utiles, puis indispensables, enfin vitaux dans certaines circonstances ; et à des prix décroissants. Les exemples sont innombrables ; pour exemple : en informatique le protocole http et le langage HTML et en électronique les étiquette RFIDs.

Comment rapprocher les extrêmes et faire en sorte que ce qui se produit de mieux sur le plan technique puisse améliorer la vie du malade et de son aidant familial, renforcer leur sécurité, alléger le fardeau de l'aidant, rompre leur isolement affectif et social, et simplifier la prise en charge médicale au quotidien, etc., sans que ce mouvement n'ouvre une boîte de Pandore des fléaux du technicisme ? Cette question globale est d'autant plus insistante qu'elle prend place

dans un contexte historique de généralisation du maintien ou soutien à domicile et de gestion de la pénurie croissante de moyens humains et financiers. Ses enjeux vis-à-vis de la vulnérabilité de la personne et des choix de société sont tels qu'il est impossible de la traiter sur un plan purement technique. L'éthique, malgré la largeur sémantique de ce concept, semble être la direction naturelle vers laquelle se tourner pour aborder les questions précédentes. Pourtant, si l'intuition de cette direction paraît juste *a priori*, la pratique de l'éthique n'en est pas moins exigeante. C'est pourquoi nous commencerons par une structuration de ce champ pour le problème qui nous concerne.

3.2 Une structuration du champ éthique

Pour aller plus loin dans l'analyse de cette tension éthique de fond, il peut être utile de la formaliser par la rencontre de quatre éléments : les besoins, les lacunes, les potentialités et les défiances.

Besoins

Les malades atteints de trouble cognitifs de type démence en phase modérée ou moyenne (pouvant durer de quelques semaines à plusieurs années) posent un problème particulièrement aiguë : ils peuvent continuer à vivre chez eux à la condition d'avoir auprès d'eux une présence humaine permanente et entièrement disponible. Cette caractéristique de base, associée aux autres caractéristiques de la maladie (insomnie, fugues et errances, sensibilité au stress, etc.), induit un fardeau de prise en charge du malade extrêmement élevé, donnant lieu au phénomène reconnu d'épuisement de l'aidant familial, phénomène existant par ailleurs à divers degrés dans la prise en charge des autres types de dépendances.

Outre la grande souffrance des malades, le problème majeur de la prise en charge des personnes Alzheimer est un problème de besoin vital d'assistance à l'aidant. L'affaiblissement de l'aidant sous l'excès du fardeau associé à une prévalence élevée de chute et de fugues chez le malade, constituent les éléments déterminants d'une décision d'institutionnalisation, pis-aller coûteux à la fois sur le plan de la qualité de vie du malade (qui perd les repères de son logement et les repères familiaux qu'il lui restait) et sur celui des coûts de santé.

Lacunes

Nous avons vu que 60% à 75% de malades Alzheimer ou apparentés vivent à leur domicile (incluant un pourcentage inconnu de malades non diagnostiqués vivant seuls). C'est donc sur les aidants familiaux que repose l'essentiel de la prise en charge, avec un risque élevé d'épuisement de ces aidants, qui doivent notamment :

- assurer une vigilance permanente pour tenter de prévenir fugues, chutes, comportements dangereux...

- supporter la diminution sévère de sommeil étant donné que le malade Alzheimer peut subir une inversion du cycle jour/nuit, se réveiller ou rester éveillé une grande partie de la nuit et, n'ayant pas les moyens de se maîtriser, priver son aidant d'un indispensable sommeil réparateur ;

- payer de leur propre personne une marginalisation sociale et un manque encore élevé d'aide de la part du système de santé en France ; essentiellement : manque de structures de proximité (accueil de jour, services à la personne...) et faible reconnaissance par l'Assurance Maladie des handicaps dus à la maladie d'Alzheimer.

L'élaboration de solutions rationnelles, fiables et viables en termes de santé publique, d'organisation des soins et d'attitude générale de l'ensemble du corps social est très lente, les pouvoirs publics rencontrant les plus grandes difficultés à répondre aux besoins par les seules structures médico-sociales existantes. Les efforts considérables qui sont entrepris depuis plusieurs années en France²⁹, tant au niveau des pouvoirs publics que des associations, sont encore loin d'être proportionnés aux besoins, lesquels seront en augmentation dans les prochaines décennies. Les solutions qui sont en cours de développement, en France, dans le domaine des CLIC, des réseaux gérontologiques, des Conseils Généraux, sont

²⁹ Notamment l'année 2007 déclarée en France « Grande Cause Nationale 2007 » pour la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés.

toujours grevées par le manque de moyens à divers niveaux et par la croissance galopante du rapport besoins/moyens au niveau national et mondial.

Potentialités

Des technologies de plus en plus sophistiquées (téléphonie mobile, géolocalisation, génie logiciel, informatique distribuée sur Internet, télémédecine, micro-capteurs, ...) permettent de percevoir, communiquer et intervenir à distance dans des situations de plus en plus diverses de la vie courante. De nombreux travaux ont montré que leurs potentialités en terme de sécurisation et d'allègement des tâches de la vie quotidienne sont considérables (Marshall, 1997a; 1999; Small, 1999; Bjerneby, 2000; Tang et Venables, 2000; Penahale et Manthorpe, 2001; Haigh et Yanco, 2002; Rialle *et al.*, 2002; Woolham et Frisby, 2002; Gibson, 2003; Rice, 2003; Tinker, 2003; Dittmar *et al.*, 2004; Magnusson *et al.*, 2004; Axisa *et al.*, 2005; Fozard, 2005; Woolham, 2005a; McCreadie et Raper, 2006). La visiophonie par exemple permet aujourd'hui de voir et d'entendre à distance d'une manière souple, efficace et de moins en moins onéreuse, offrant des possibilités nouvelles tant sur le plan de la relation humaine que sur celui du suivi médical à distance et au domicile en particulier. La géolocalisation anti-disparition est un autre exemple de technique nouvelle, prometteuse et disponible, pour retrouver rapidement un malade qui a fait une fugue ou est en errance.

Défiance

L'usage de ces nouvelles technologies suscite cependant, dans leur ensemble, peu d'enthousiasme, une certaine défiance voire une technophobie complète : la personne âgée malade n'a-t-elle pas besoin, avant tout et au plus haut point, de relation, de présence humaine physique et non pas remplacée, déformée, appauvrie ou caricaturée par un usage inconvenant de technologies de pointe ? L'omniprésence de la technologie de notre société fait craindre que son irruption dans le domaine des soins et de la prise en charge de personnes âgées en situation de handicap ne se fasse au détriment des rapports humains, n'aggrave les problèmes de la détresse, ne renforce la pénurie grandissante de présence humaine compétente et courtoise, ouverte, chaleureuse, n'accentue les représentations

culturelles négatives du vieillissement et de la mort, et ne conduise tout simplement à un monde déshumanisé. Ce monde d'horreur, stigmatisé par l'euphémisme « meilleur des mondes » depuis le roman d'Aldous Huxley (Huxley, 1932, 1977), est celui d'un scientisme qui, ayant perdu toute trace d'humanité, imposerait un dictat implacable au moyen de la technologie, celle-ci n'étant que le « nom que prend la science quand elle a pour objet les produits et les procédés de l'industrie humaine »³⁰. Ce monde d'horreur, scientiste ou techniciste, vient en opposé au monde d'équilibre sinon de bonheur vers lequel tend la « visée éthique » d'un Paul Ricœur (Ricoeur, 1990), profondément lié au sens des valeurs fondamentales de l'humanité telles que définies notamment dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et, selon un point de vue religieux, à la place du sacré³¹.

3.3 Des hypothèses à étudier

À partir des constats précédemment exposés, plusieurs hypothèses peuvent être énoncées :

Hypothèse 1

La population des malades « Alzheimer » et de leurs aidants familiaux n'offre pas une problématique de rejet des techniques par crainte de l'affaiblissement du lien affectif et de la déshumanisation de la relation au malade. D'où l'hypothèse 1 :

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).

³⁰ Selon la définition de Guy Denielou, fondateur de l'Université de Technologie de Compiègne, (cf. Glossaire).

³¹ qui fait dire notamment à Jacques Ellul que « ce n'est pas la technique qui nous asservit mais le sacré transféré à la technique » (www.ellul.org).

Hypothèse 2

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ne dispose plus, sauf éventuellement dans la phase initiale de la maladie, des facultés mentales qui lui permettraient de formuler un jugement d'acceptation ou de rejet clair de ces techniques ni même d'utiliser par elle-même ces techniques. L'aidant familial doit donc assumer cette décision d'acceptation ou de rejet en y ajoutant sa propre problématique d'épuisement. Cette dernière conditionne donc entièrement la nature et le choix des techniques utiles à la prise en charge. D'où l'hypothèse 2 :

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

Hypothèse 3

L'hypothèse 3 et la suivante concernent le quatrième axe dans la structuration du champ éthique proposée précédemment, celui de la défiance. L'hypothèse 3 peut être énoncée ainsi :

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.

Hypothèse 4

La quatrième hypothèse aborde une question des plus difficiles à traiter : celle des valeurs suprêmes, du sens de la vie, des valeurs religieuses, de la transcendance... Elle peut être énoncée ainsi :

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.

Hypothèse 5

L'hypothèse 5 prolonge le questionnement éthique des 4 hypothèses précédentes en abordant le champ spécifique de la télésurveillance et de sa possible ambivalence. Les potentialités malfaisantes des technologies sont au cœur de nombreux débats sur la science et la société, la bioéthique, les nanotechnologies.... A ce titre, la télésurveillance méritait d'être examinée parmi les hypothèses de cette étude. L'hypothèse 5 peut être énoncée ainsi :

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.

3.4 Une méthode

Comme indiqué dans le préambule de cet ouvrage (dernier paragraphe) ainsi qu'en introduction, cette étude cherche à obéir à une rigueur méthodologique selon laquelle ce qui est affirmé doit impérativement s'appuyer sur des données précises et vérifiables. C'est pourquoi le « corps » de cette thèse (2^e Partie) sera constitué par une enquête à visée descriptive et analytique sur une population de familles de malade. Cette approche utilisera largement les outils de la statistique et plus modestement ceux de l'analyse multifactorielle des données. Elle fera aussi et surtout une large place à la parole exprimée par les personnes directement concernées par le problème étudié.

2^E PARTIE. ENQUÊTE DESCRIPTIVE ET ANALYTIQUE

Cette deuxième partie est consacrée à l'étude de la problématique éthique qui a été exposée dans la partie précédente. Cette étude s'appuie sur une enquête descriptive et analytique auprès d'un ensemble représentatif de familles de malades atteint d'un syndrome démentiel. Trois chapitres structurent cette 2^e partie :

- 1) La présentation de la population et de la méthode utilisée.
- 2) L'exposé des résultats ;
- 3) La discussion de ces résultats.

L'ensemble de l'étude s'appuie sur un projet de recherche à part entière dénommé ALICE pour « Alzheimer, Information, Communication, Éthique » (Rialle *et al.*, 2006b; 2006a). Un site Internet (<http://www-timc.imag.fr/Vincent.Rialle/ALICE/>) est en cours de développement, en français et en anglais, pour informer un large public sur cette enquête, exposer ses principaux résultats et les publications et communications scientifiques auxquelles elle a donné lieu (Rialle *et al.*, 2005; Rialle *et al.*, 2006b; 2006a; Rialle *et al.*, 2006c; Rialle *et al.*, 2006d).

4- Population et méthode

4.1 Population

La population visée est celle des aidants familiaux de malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (syndrome démentiel) habitant classiquement des villes ou des zones peu éloignées de centres urbains, ce qui représente le cas général des pays européens et de nombreux autres pays. L'échantillon de la présente étude sera constitué par un ensemble de familles et d'aidants naturels de trois départements de l'Île de France – Seine et Marne, Hauts de Seine et Seine-Saint-Denis –, regroupés au sein de trois associations départementales : France-Alzheimer Seine et Marne (FA 77, président : M. Alain Soliverez), France-Alzheimer Hauts de Seine (FA 92, présidente : Mme Marie de

Vienne) et France-Alzheimer Seine-Saint-Denis (FA 93, présidente : Mme Catherine Ollivet).

Ces trois départements couvrent une importante diversité de couches sociales et de profils culturels, reflétés par les adhérents des trois associations :

- La Seine et Marne est caractérisée par un mélange de zones urbaines et rurales avec des maisons individuelles réparties parmi des champs cultivés.

- Les Hauts de Seine sont habités par des couches de population aisées et de nombreux sièges de grandes entreprises.

- La Seine-Saint-Denis possède une population à majorité ouvrière avec un pourcentage élevé d'habitants issus de l'immigration.

4.2 Méthode

La méthode d'analyse utilisée pour cette enquête s'inspire de la recherche clinique : elle utilise divers outils d'analyse statistique descriptive, inférentielle, univariée, multivariée et de "data clustering" (identification automatisée de groupes homogènes de données). Elle s'en inspire seulement, étant donné qu'une hypothèse éthique ne peut en aucun cas être objectivable comme le serait l'effet d'un médicament, d'un traitement ou d'un facteur de risque. C'est dans la tendance vers une rigueur et dans l'utilisation des outils de la statistique et de l'analyse des données qu'il faut apprécier ce parallèle avec la méthodologie de recherche clinique.

L'usage des ressources de la statistique sera donc essentiellement descriptif, sans prétention à un apport de connaissances scientifiques généralisables. L'échantillonnage des familles par exemple, malgré le respect de la diversité des milieux socioculturels dont il a fait l'objet, n'est représentatif que de la région parisienne. Au delà de cette région, l'étude comporterait plusieurs biais de sélection qu'il est utile de souligner sans attendre la section consacrée à la discussion. En aucun cas cet échantillonnage se saurait « parler » pour une autre grande agglomération du monde (Buenos-Aires, Calcutta, Shanghai... sont à maints égards différents de Paris), ni pour d'autres régions de France. La théorie de l'échantillonnage statistique n'est applicable que dans des cadres de diversité

suffisamment limités et contrôlés. Le niveau mondial échappe à ces cadres par sa complexité.

Le niveau français quant à lui demanderait un complément d'enquête pour dépasser la seule région parisienne (montagneuses avec difficulté d'accès) ; mais il est probable qu'un tel complément, si intéressant soit-il, ne changerait pas fondamentalement les résultats, en vertu du fait que la souffrance causée par la maladie, l'isolement et le manque de moyens, ne sont probablement pas fondamentalement différents dans d'autres agglomérations que le grand Paris.

De même, les malades vivant seuls et n'ayant pas du tout d'aidant familial, une situation qui se développe partout dans le monde, ne figurent pas dans cette étude : ces malades sont très difficiles à trouver et lorsque les organismes compétents (services sociaux, SAMU social...) les trouvent, c'est justement pour les mettre dans une situation où ils auront une prise en charge.

En outre, l'enjeu n'est pas comme souvent en recherche clinique, une préconisation de nouveau traitement ou l'autorisation de mise en marché d'un médicament, avec les risques élevés que l'on conçoit si l'étude est mal faite. Ici, la démarche est d'ordre éthique : elle consiste à penser à partir de faits plutôt que d'opinions personnelles et de spéculations sur la réalité. Les risques sont de mal penser, ce qui est déjà assez courant. Les risques d'erreur de première espèce (*p-values*) dans les tests statiques seront donc à prendre dans le sens d'indicateurs et non pas de résultats théoriques ayant valeur universelle.

4.3 Étapes

Les principales étapes de l'étude ont été les suivantes :

- Analyse bibliographique.
- Précision des objectifs spécifiques de l'enquête à partir de rencontres avec des responsables, soignants et aidants de malades, et de l'analyse bibliographique.
- Rédaction du questionnaire avec un souci particulier de description claire et succincte des technologies.

- Mise en place des garanties légales : déclaration à la CNIL (utilisation de la norme simplifiée n° 26 (Guigui, 2005)), étude des droits d'utilisation d'échelles d'évaluation).

- Pré-test et affinement des questions.

- Reproduction et envoi de 1458 questionnaires (annexe 3) assortis d'une lettre d'accompagnement (annexe 2) et d'une enveloppe-réponse « T » (port payé).

- Recueil des enveloppes retournées, saisie des données sur ordinateur.

- Analyse statistique (SPSSTM, StatviewTM, SphinxTM).

- Interprétation, discussion des résultats.

- Rédaction et diffusion des résultats (journaux scientifiques ou d'information et de débat, congrès internationaux, communications restreintes).

4.4 Questionnaire

Présentation générale

Le questionnaire – reproduit en annexe 3 et accessible en français et en anglais sur le site de l'enquête ALICE – cherche à recueillir l'opinion de l'aidant principal au moyen de 50 questions principales constituées pour la plupart de sous-questions. Il a été mis au point et envoyé au printemps 2005 aux quelques 1458 familles membres des trois associations départementales présentées ci-dessus.

L'une des difficultés majeures de ce questionnaire a consisté à présenter un champ extrêmement diversifié et mouvant, celui des technologies innovantes, à des personnes – les aidants souvent âgés de malades de type Alzheimer – qui en sont généralement très éloignées. A simplement considérer le vocabulaire, quasi-ésotérique entre jargon de connaisseurs et termes techniques spécialisés, on se heurte rapidement à la question du comment résumer en une courte phrase, pour des personnes qui ne savent pas *a priori* de quoi il s'agit, la présentation non ambigu de dispositifs parfois complexes, souvent originaux et futuristes ?

Le questionnaire est structuré en 3 sections principales et des sous-sections (Tab. 1) :

1. Informations générales, démographiques et socioculturelles (section A) ;
2. Technologie ;
3. Économie.

Le sens de ces sections est le suivant :

Les questions relatives aux informations générales, démographiques et socioculturelles (section A) sont destinées à comprendre et caractériser la population des malades et celle des aidants familiaux, mettre en évidence leur diversité et rechercher d'éventuels liens statistiques entre elles et les questions relatives aux technologies.

Les questions relatives aux techniques (section B) constituent le cœur de la recherche et sont commentées ci-après.

Les questions relatives à l'économie (section C) ont pour but un sondage d'effort économique : elles visent à clarifier la question du « jusqu'où aller ? » pour les familles et aidants pour bénéficier de ces nouvelles technologies et des services associés. Quelles part de leur pouvoir d'achat seraient-ils prêt à leur consacrer, pour leur confort de vie et compte tenu que du fait que la carence en prévention, cause essentielle des situations de crise, pèse lourdement sur le budget de la nation ? Il s'agissait aussi de connaître leur opinion sur les modes de paiement qu'il conviendrait de mettre en place (individuel, social, mixte...).

Section	Thème	Numéros de question
A) Informations générales (20 questions)	Genre, renseignements démographiques, style de vie, santé.	1-18, 33, 46
B) Technologie (27 questions)	(a) Usages actuels de technologies (b) Relation aux nouvelles technologies (RNT) (c) Souhaits et craintes, sens de la vie et technologies	19-20, 31 21-24, 26-28, 29a, 29b, 30, 34-35, 39, 41 25, 32, 36-38, 40, 42-45
C) Économie (4 questions)	Aides disponibles et efforts économiques possibles	47-50

Tableau 1 : Structure et composition du questionnaire

Certaines questions ont fait appel à des échelles visuelles analogiques (EVA) pour quantifier des intensités ou des degrés de sévérité. Elles ont été discrétisées - choix de valeurs entre 0 et 7 - pour simplifier la saisie des réponses.

Plusieurs questions à choix multiple offraient l'option « autre, précisez » pour permettre une ouverture sur d'éventuelles possibilités non prévues, cependant que deux questions étaient entièrement à réponse ouverte – les questions 40 et 50 – pour permettre une libre expression des répondants: la première concernait la robotique (question 40, *cf. infra*), la seconde (question 50) visait l'ensemble du questionnaire et invitait l'aidant familial à faire part de toutes ses remarques sur l'ensemble du questionnaire ou n'importe quelle question.

Enfin, il faut souligner l'aspect « débroussaillage » qu'avait indéniablement l'ensemble de l'enquête, et qui se reflétait dans le questionnaire par le nombre et la diversité des questions. Débroussaillage qui n'a cependant pas cédé le pas à la rigueur de l'étude (méthode d'échantillonnage, analyse des biais, respect des conditions d'application des tests statistiques, analyses multifactorielles, etc.).

Questions relatives aux techniques

L'ensemble des questions relatives aux techniques (section B), point focal de la thèse, était volontairement riche de manière à « couvrir » au mieux la diversité de ce domaine. Richesse qui a motivé une structuration en trois parties pour en clarifier la lecture (cf. point suivant *Structuration des analyses concernant les technologies*). Richesse également liée à la gageure de notre recherche précédemment soulignée, à savoir: présenter ce champ complexe des technologies à des personnes, souvent âgées, qui le découvrent presque entièrement.

Ces techniques sont en effet presque innombrables (cf. Partie 2) et présentées, à tort ou à raison, par les cercles de chercheurs et la littérature scientifique ou populaire comme d'emblée utiles aux personnes âgées, handicapées ou non. Les principaux domaines couverts par les aides techniques sont :

- les chutes (capteur de chute, actimètre)
- les fugues (géolocalisateur)
- les troubles cognitifs (dispositifs de stimulation cognitive, d'aide à la tâche, de rappels automatisés)
- les relations humaines (visioconférence de lien familial, social et intergénérationnel)
- les services divers (informations diverses, commandes, livraisons, gestion...).

Il fallait refléter cette diversité sans nuire à la clarté et à l'acceptabilité du questionnaire par des personnes dont, nous le savions approximativement, l'âge moyen est de 64 ans (l'aidant le plus âgé ayant 92 ans). Il est utile à ce propos de souligner que sur les 1458 plis envoyés aux familles, 350 réponses ont été reçues dans les trois mois, sans lettre de rappel (soit 24%, ramené 18,6% soit 270 questionnaires bien remplis). La gageure mentionnée précédemment a donc été remportée si l'on considère qu'on s'attend au mieux, pour un questionnaire auto-administré de la taille du notre (6 pages denses), à un taux de réponse (TR) de 10% sans lettre de rappel. Mais c'est le contenu même des réponses, révélés par les

analyses des données et l'analyse qualitative des réponses textuelles, qui a été le plus remarquable.

En outre, bien que seul l'aidant fût invité à répondre au questionnaire, la plupart des questions concernant les technologies (intérêt, utilité, acceptation/rejet) acceptaient explicitement deux réponses : celle de l'aidant et celle du malade. Cette dernière était soit directement dictée par lui s'il était en mesure de le faire, soit donnée par l'aidant à partir de sa propre connaissance des goûts et réactions du malade (voir les remarques, dans le préambule, concernant la place du malade et celle de l'aidant familial dans cette étude). Étant donné le biais évident de recueil de données, aucun résultat statistique n'a été fondé sur ces réponses attribuées au malade par l'aidant ; seul leur intérêt qualitatif a pu être considéré.

Malgré sa richesse, le questionnaire pouvait être critiqué à propos des technologies spécifiquement retenues : géolocalisateur, visiophonie, robot de compagnie, etc. Une analyse des biais de recueil de données à travers ce questionnaire est proposée dans la partie 3 (chap. 8.2). Trois souhaits ont prévalu aux choix des technologies spécifiquement présentées :

1. couvrir les principaux axes de besoins : chutes, fugues, troubles cognitifs, communication, téléservices...
2. couvrir les principaux axes technologiques : capteurs de téléalarme et télémétrie, intelligence artificielle, robotique, micro- et nano-technologies, visiophonie ...
3. couvrir les principaux axes de prospective d'innovation médico-sociale : développement de la domotique d'aide à la vie quotidienne (conseils de vie, prévention d'accident ménagers...), généralisation de la communication visiophonique par Internet, utilisation du corps (capteurs sous la peau), autonomisation et « humanoïsation » du robot...

Les choix de technologies résultent donc du croisement de ces trois souhaits et de la nécessité, précédemment soulignée, de concision et d'accessibilité du questionnaire par des personnes en général totalement étrangères à cet univers d'innovation technologique.

Les questions spécifiques ont inclu pour chacune d'elles :

- une présentation succincte de la technologie en une phrase,
- une ou plusieurs questions fermées et une zone d'expression libre.

Voici, pour illustration, la question n° 28 (Fig. 1) concernant le dispositif de « géolocalisation » du malade en cas de fugue ou d'errance et telle qu'elle figure dans le questionnaire (Annexe 3) :

28. Suivi dans les rues par GPS/GSM				
<i>Un système vous permettant de savoir où se trouve votre aidé(e) lorsqu'il sort de chez lui, c'est-à-dire permettant de le retrouver facilement s'il est perdu, s'il n'est pas rentré au bout d'un certain temps : est-ce que ce serait une aide ?</i>				
	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup
Pour vous	☐	☐	☐	☐
Pour votre aidé(e)	☐	☐	☐	☐

Figure 1 : Exemple de question sur un dispositif technologique

La question n° 28 (Fig. 1) permet d'illustrer ici aussi le travail sémiotique d'expression concise, fondée sur un vocabulaire simple, mais mentionnant aussi, dans la mesure du possible, le terme technique.

Comme on le remarquera à la lecture du questionnaire, le terme « aidé(e) » a été préféré à celui de « malade ». Il s'agit d'une simple nuance, l'aidant familial étant plus dans une relation d'aide de vie quotidienne et d'affection que de soins médicaux proprement dits, bien que ces derniers occupent nécessairement une place importante.

Le questionnaire a précisé de ne pas tenir compte des coûts, réels ou potentiels, des technologies et services présentés, en raison notamment de leur importante variabilité liée à leur caractère innovant et aux fluctuations du marché (possible baisse des prix due aux effets de concurrence et à l'élargissement des clientèles).

La question 33 sur la pratique culinaire, bien qu'apparaissant au sein des questions de la section B, n'était pas directement relative aux technologies et a été considérée comme appartenant à la section A. Cependant, par souci de clarté pour

la personne qui devait remplir le questionnaire, elle a été localisée en préalable à la question 34 concernant les dispositifs de conseils verbaux.

Il faut noter également que la question 29 apparaît de manière double: 29a et 29b.

Enfin, bien que beaucoup travaillé, le questionnaire a révélé, lors du dépouillement des réponses, quelques imperfections qui seront abordées dans la partie consacrée à la discussion générale des résultats.

Les sous-sections technologiques

Les objectifs d'analyse des réponses aux questions concernant la technologie appellent les quelques précisions suivantes.

Les 27 questions consacrées aux technologies (Tab. 1) donnent lieu à un vaste ensemble de données brutes à partir duquel diverses opérations (analyses descriptives, inférentielles, univariées, multivariées et analyse de type "data clustering") seront pratiquées afin d'en extraire les informations les plus pertinentes eu égard aux hypothèses de la thèse. Ici encore, étant donné le volume très important de calculs statistiques possibles, seuls les plus pertinents vis-à-vis des objectifs de recherche seront rapportés dans la partie Résultat.

Afin de structurer et clarifier au mieux l'analyse de ces questions, trois sous-sections ont été définies (Tab. 1) : 1) usages actuels des technologies, 2) relation aux nouvelles technologies et 3) Souhaits et craintes, sens de la vie et technologies. La présentation de ces sous-sections appelle les précisions suivantes sur les objectifs et les méthodes utilisées :

1) **Usages actuels des technologies** : cette sous-section du questionnaire et de l'analyse a pour objectif de faire un point rapide sur les usages courants des technologies, à la différence des deux autres parties qui concernent les technologies peu ou rarement utilisées.

2) **Relation aux nouvelles technologies** : cette sous-section interroge l'aidant familial sur un large choix de nouvelles technologies et de nouveaux services susceptibles de l'aider ou d'aider le malade dans les diverses activités et situations

de vie quotidienne, depuis les situations à haut risque telles que les fugues ou les accidents, jusqu'aux situations des plus courantes telles que la communication avec d'autres personnes ou les activités de cuisine. Plus précisément, le but de cette sous-section est de sonder en profondeur la perception de l'aidant quant à l'utilité de ces nouveaux moyens par l'analyse individuelle et multivariée des réponses à un sous-ensemble particulier de 14 questions dénommé RNT (pour "Relation aux nouvelles technologies"). Ces 14 questions (Tab. 1, B-b; Annexe 3 pour le libellé des questions; Fig. 14 ; Tab. 2) concernent: le capteur de chute (3 questions: cousu dans un vêtement ou une ceinture; collé sur la peau; inséré sous la peau à l'intérieur du corps humain), la compréhension automatique d'appels vocaux (1 question), la vidéosurveillance (2 questions: à l'intérieur, ou à l'extérieur de l'appartement), le géolocalisateur pour retrouver le malade en cas de fugue ou errance (1 question), la mobilité du malade (2 questions: déplacement et transfert), la détection automatique d'activités de vie quotidienne (1 question), les activités de cuisine (2 questions: conseils oraux ou écrits), le robot domestique (1 question), la visioconférence (1 question). Toutes ces questions sont à choix multiple et partagent le même ensemble de choix de réponses: {pas du tout, un peu, moyennement, beaucoup} (Quatre d'entre elles offraient également le choix "je ne sais pas", qui n'a pas été utilisé dans les analyses et a été considéré comme une non-réponse classique).

Il s'agissait, dans cette partie du questionnaire consacrée aux technologies spécifiques, de tester l'impression d'utilité (« est-ce que ce serait une aide ? ») de chacune d'elles pour l'aidant, plutôt que la « préférence », une notion sensiblement différente.

Outre les analyses descriptives et inférentielles requises, les réponses à ces 14 questions feront l'objet d'une Analyse des Correspondances Multiples (ACM) (Benzécri et Benzécri, 1980) pour une recherche d'éventuels groupes homogènes d'aidants familiaux vis-à-vis des nouvelles technologies.

3) ***Souhaits et craintes, sens de la vie et technologies*** : cette partie comprend toutes les autres questions de la section C et notamment les plus cruciales et difficiles. Comme la partie précédente, elle interroge à nouveau l'aidant familial sur un large choix de nouvelles technologies et de nouveaux services susceptibles de

l'aider ou d'aider le malade dans les diverses activités et situations de vie quotidienne, mais sous l'angle explicite du couple utilité-menace. Elle plonge en outre explicitement au cœur de la problématique de cette recherche, comme son titre l'indique.

5- Résultats

5.1 Vue d'ensemble

350 questionnaires ont été retournés par les familles dont 270 (soit 18,5%) répondaient au critère de remplissage nécessaire à l'analyse statistique.

Le questionnaire a donné lieu à de très nombreuses variables, dont 122 variables primaires (c'est-à-dire directement remplies lors de la saisie) et une vingtaine de variables secondaires (calculées à partir des variables primaires : scores, regroupements divers, etc.), c'est-à-dire construites à partir des variables primaires pour les besoins de l'analyse.

L'étude a donné lieu à un grand nombre de calculs et de résultats partiels. Afin de préserver la clarté de l'exposé des résultats, plusieurs synthèses d'analyses ont été réalisées qui correspondent, sous des titres parfois différents, aux diverses parties du questionnaire (Tab. 1) : population, usages actuels de technologies, relation aux nouvelles technologies, etc. Ces synthèses sont assorties des tableaux et graphiques³² qui lui sont propres plus, éventuellement, quelques paragraphes détaillant la synthèse si nécessaire. Sans mention particulière, les histogrammes présentés correspondent à l'opinion de l'aidant (et non pas à celle du malade via l'aidant).

³² La différence entre un tableau et un graphique est la présence, dans un graphique, d'éléments autres que des mots ou des chiffres (notamment des histogrammes).

5.2 Population

Synthèse

Les aidants familiaux ont en moyenne 64 ans (écart-type : 13 ans) (Fig. 2) mais beaucoup sont très âgés : 14% ont entre 80 et 89 ans; le plus âgé, un homme, a 92 ans. Ils sont souvent les conjoints (48%) ou les enfants (43,1%) des malades (Fig. 5), mais sont aussi des frères ou sœurs (2,6%), parents, amis, et plus rarement grands-parents. Si le malade est le conjoint, il y a presque autant d'hommes que de femmes qui sont aidants, mais cette proportion change totalement lorsque le malade *n'est plus* le conjoint : plus de 78% des aidants sont alors des femmes ; elles sont 79,3% lorsque le malade est leur mère ou leur père (Fig. 5). La relation entre le genre et le type des aidants (conjoint/enfant/autre) est très significative ($p < 0,001$, $N=243$).

Si les aidants sont globalement surtout des femmes (66%, Fig. 3), il faut néanmoins souligner que leur proportion s'inverse en vieillissant (Fig. 4) : les femmes ne représentent plus que 32% des aidants de plus de 80 ans. Ce sont donc les hommes qui sont les plus âgés des aidants (69 ans, contre 61 ans pour les femmes, $p < 0,01$; $N= 211$).

Seulement 51% des aidants habitent sous le même toit que leur malade ; ce sont alors plus fréquemment des aidants femmes que hommes qui habitent sous le même toit ($p=0,0161$, $N=265$).

56,8% des aidants s'occupent du malade depuis plus de 4 ans (dont 12,6% depuis plus de 8 ans) (Fig. 6). 21% des aidants ne disposent d'aucun moment de liberté par jour, 11% disposent d'une heure environ (Fig. 8). Enfin, 42% des aidants ont un fardeau sévère selon l'échelle Mini-Zarit³³ (Revel Da Rocha *et al.*, 2002).

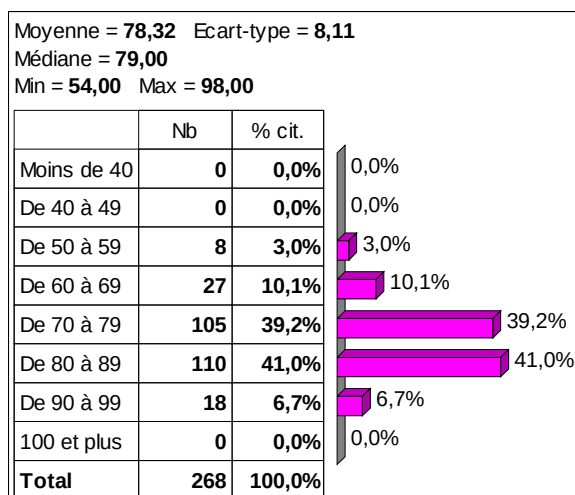
Quant aux malades, leur âge moyen est de 78 ans (écart-type : 8 ans) (Fig. 2); 67% sont des femmes (Fig. 3); 69% vivent à leur domicile, 21% en maison de

³³ <http://www.sideralsante.fr/repository/references/000000039.pdf>

retraite, très peu en foyer-logement (2%) ou en EHPAD (5%) (Fig. 9). 52% des malades ont reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée qu'après deux années d'expression des symptômes (Fig. 10). 73,2% des aidants estiment que leur malade est lourdement dépendant (degré 5 sur une échelle de 0 à 7, cf. Question 11), et 38,8% que le malade est totalement dépendant. Concernant le questionnaire, 72,8% des aidants estiment que le malade n'a pas du tout pu exprimer son opinion en toute conscience pour les questions qui le concernaient (Fig. 25).

Tableaux et graphiques

Malade



Aidant familial

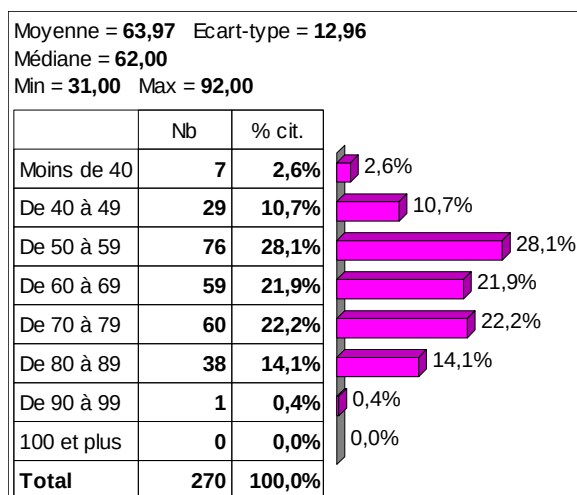
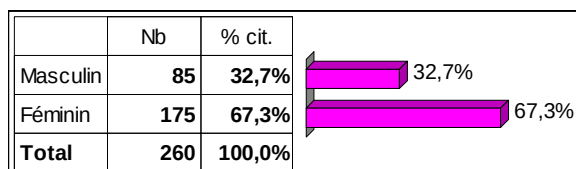


Figure 2 : Âges

Malade



Aidant familial

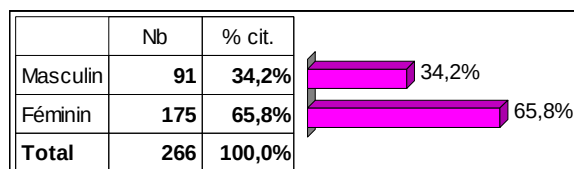


Figure 3 : Sexes

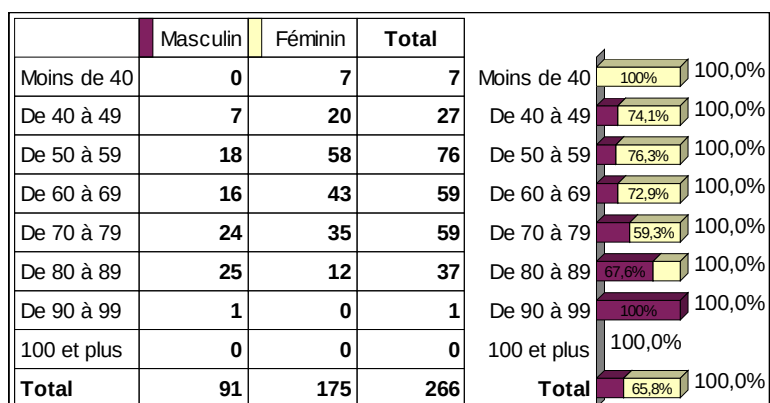
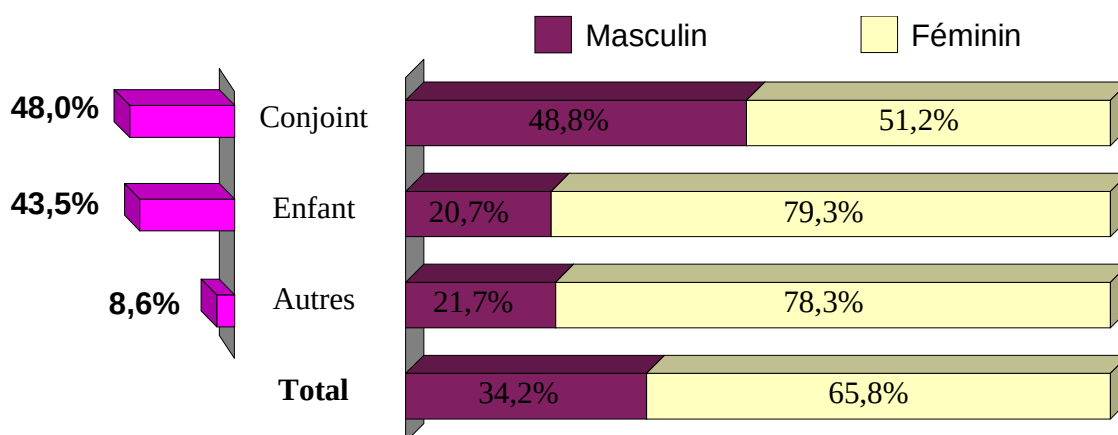


Figure 4 : Répartition des âges et sexes des aidants familiaux



	Masculin		Féminin		Total	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Conjoint	62	48,8%	65	51,2%	127	100,0%
Enfant	24	20,7%	92	79,3%	116	100,0%
Autres	5	21,7%	18	78,3%	23	100,0%
Total	91	34,2%	175	65,8%	266	100,0%

Figure 5 : Répartition des genres et types de lien avec le malade

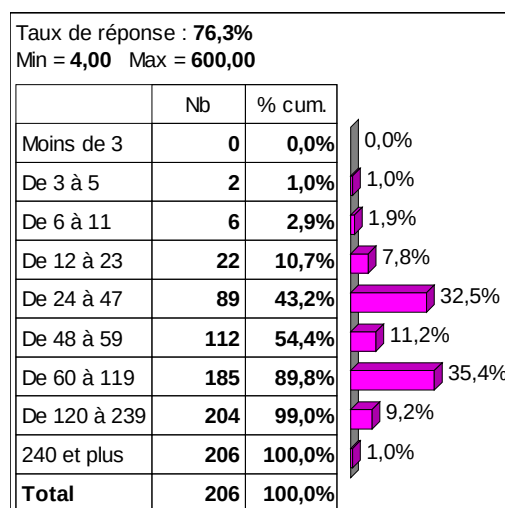


Figure 6 : Nombre de mois passés par l'aidant familial auprès du malade

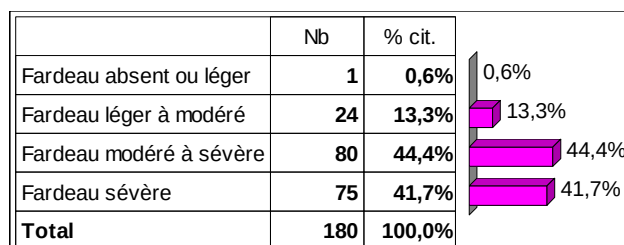


Figure 7 : Fardeau de l'aidant selon l'échelle Mini-Zarit

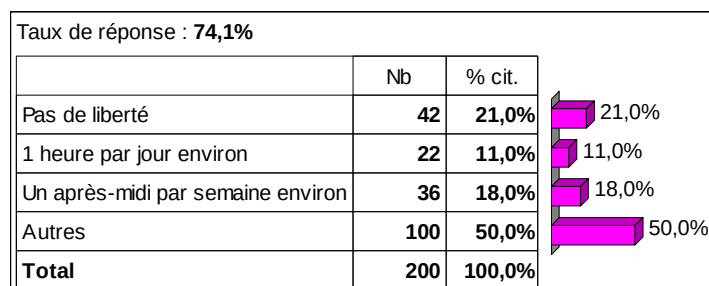


Figure 8 : Temps de liberté de l'aidant

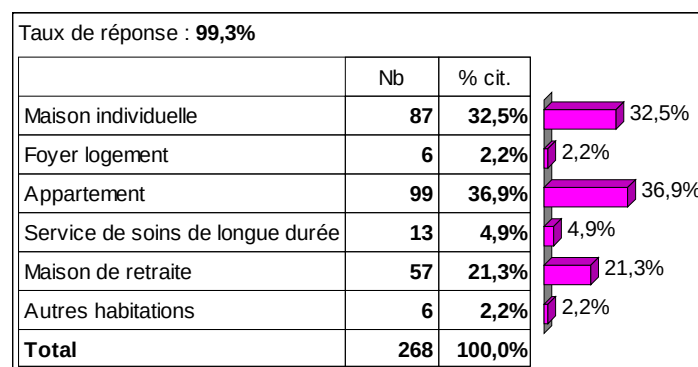


Figure 9 : Lieu de vie

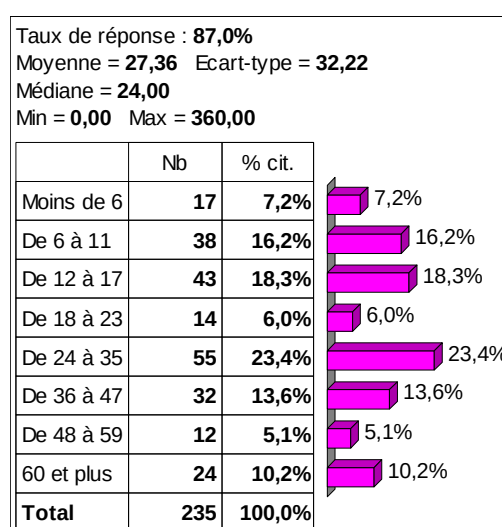


Figure 10 : Nombre de mois avant le diagnostic

5.3 Usages actuels

Synthèse

Il apparaît (question 19) que 45% des malades font usage d'au moins un appareil électronique (36% la télévision, 25% le téléphone, 16% la radio, 11% le four micro-onde) (Fig. 2). Cependant, les automatismes domotiques (Question 31) tels qu'interphone à écran vidéo, volets électriques, verrouillage de la porte d'entrée, éclairage automatique, etc. sont jugés dans l'ensemble peu utiles par les aidants (Fig. 3). 85% des aidants confirment que leur aidé(e) serait incapable d'actionner de lui-même un bouton de téléalarme (pendentif ou bracelet, Question

20) en cas de chute ou de difficulté, ou ne se prononcent pas sur cette éventualité (Fig. 11).

Tableaux et graphiques

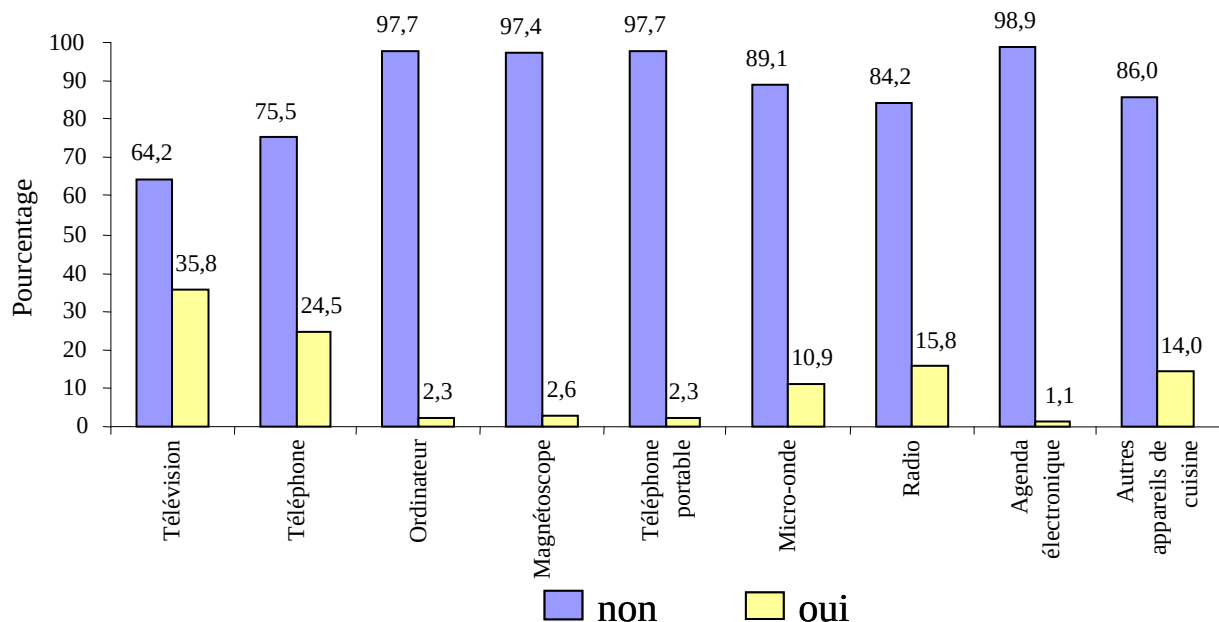


Figure 11 : Usages actuels des technologies courantes par les malades

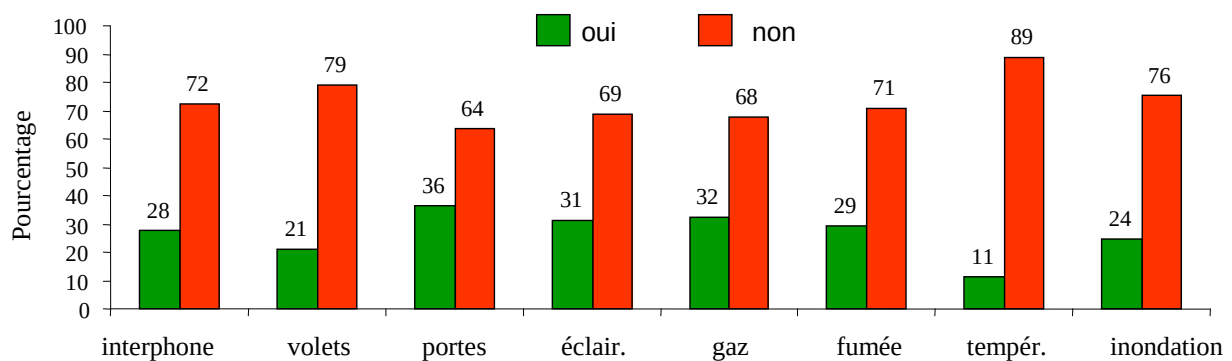


Figure 12 : Jugement d'utilité de technologies domotiques par les aidants
(Interphone à écran vidéo, Volet électrique, Verrouillage de la porte d'entrée, Éclairage automatique, Détecteurs de gaz, de fumée, de température, d'inondation)

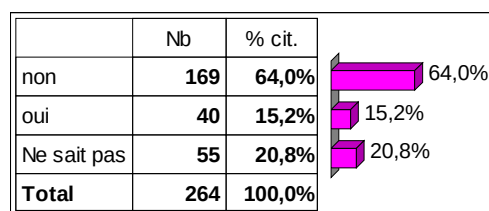


Figure 13 : Action volontaire sur un bouton d'alerte par le malade en cas de chute ou difficulté

5.4 Relation aux nouvelles technologies

Synthèse

L'analyse descriptive individuelle de chacun des 14 questions du sous-ensemble RNT (Fig. 14, Tab. 2) met d'emblée en évidence une dichotomie très nette parmi les opinions exprimées: là où l'on pouvait s'attendre à des distributions unimodales centrées sur la moyenne, dues notamment à l'indécision ou à la perplexité auxquelles on pouvait s'attendre de la part de l'aidant familial, apparaissent au contraire des opinions tranchées, révélées en particulier par la bi-modalité de toutes les distributions sans exception (Fig. 14). De surcroît, 11 histogrammes sur 14 (Fig. 14, toutes les lignes sauf 3, 11 et 12) sont non seulement bimodaux mais aussi en forme de U: les réponses extrêmes ("pas du tout" et "beaucoup", N=2255) ont été très significativement plus souvent employées que les réponses moyennes ("un peu" et "moyennement", N=773). Les 3 histogrammes qui n'ont pas une forme en U proprement dite sont néanmoins particulièrement typés avec deux modes: l'un très dominant sur la réponse "pas du tout" et l'autre très secondaire sur la réponse "moyennement" (Fig. 14, lignes 3, 11 et 12). En outre 10 technologies nouvelles sur 14 (71%) ont un pourcentage de « pas contre » (somme des colonnes « un peu », moyennement » et « beaucoup » de la figure 15) supérieur au pourcentage des « contre » (Tab. 2).

Deux tendances opposées émergent donc d'emblée des données:

- La tendance représentée par les aidants qui sont *favorables* à une plus large utilisation de ressources technologiques innovantes (le premier

mot qui vient à l'esprit pour les qualifier est « technophile », que nous n'emploierons qu'avec quelques réserves, cf. *infra*);

- La tendance représentée par les aidants qui sont plutôt, voire très, *défavorables* à une telle utilisation (même remarque avec le qualificatif « technophobe »).

Technologies particulièrement appréciées

Parmi les technologies les plus appréciées, le système de géolocalisation (Fig. 14, ligne 7, et Fig. 14, question 28) porté par le malade pour le localiser rapidement en cas de fugue ou d'errance reçoit le plus de réponses très favorables (53,3%) et presque le moins de rejets, avec 30,4% de « pas du tout ». Mais attention, un biais de confusion entache certainement ce dernier résultat : le « pas du tout » peut ne pas être un rejet, mais signifier que le malade ne marche déjà presque plus ou pas du tout, et que par conséquent il ne pose pas de problème de fugue. Il aurait fallu préciser dans le questionnaire que la question ne concernait que les malades pouvant se déplacer facilement, et prévoir une option de réponse en cas d'immobilité.

Ajoutons que les femmes apprécient plus que les hommes le système de géolocalisation ($p=0,0025$, $N=195$), et que les aidants qui ne vivent pas sous le même toit que leur malade l'apprécient également significativement plus ($p=0,0073$, $N=196$). En outre, l'analyse de variance montre une relation significative entre l'âge de l'aidant et l'appréciation de ce géolocalisateur : les plus jeunes y sont significativement plus favorables ($p<0,001$; $N=196$, moyenne des « pour » = 61 ans, moyenne des « contre » = 70 ans). En d'autres termes, les aidants enfants de malade l'apprécient significativement plus que les aidants conjoints.

La seconde technologie la plus appréciée est la visiophonie de lien social (Fig. 14, ligne 14, et Fig. 14, q. 41), avec 45,4% d'appréciation très favorables et 27,8% de très défavorables. Les aidants qui ne vivent pas sous le même toit que leur malade l'apprécient significativement plus que les autres ($p=0,0153$, $N=227$). Mais aucune différence significative n'a été montrée entre hommes et femmes, ni entre aidants âgés et plus jeunes.

La troisième technologie la plus appréciée est également visiophonique : il s'agit de la visiophonie de vigilance mobile privée (Fig. 14, ligne 5, et Fig. 14, q. 26) consistant en un petit appareil de poche permettant à l'aidant de voir et entendre (grâce à un système de caméras et micros) en permanence le malade où qu'il soit dans son habitation et où que soit l'aidant à l'intérieur ou à l'extérieur de l'habitation. Cette technologie est la moins rejetée des 14 présentées, avec 25% de rejets, et occupe la troisième place des pourcentages d'avis très favorables (43,4%). Il n'existe en outre pas de différence significative entre hommes et femmes, ni entre âgés et plus jeunes.

Technologies particulièrement rejetées

La technologie la plus rejetée est celle qui offre la possibilité d'entendre des conseils verbaux de cuisine donnés oralement pas une machine (Fig. 14, ligne 11, et Fig. 14, q. 34). Cette question a obtenue simultanément le maximum d'avis très défavorables (75,7%) et le minimum d'avis très favorables (6,4%), mais garde tout de même 17,4% de réponses moyennement à très favorables.

La technologie la moins appréciée suivante est le capteur de chute inséré sous la peau (Fig. 14, ligne 3, très défavorables: 74,5%; très favorables: 10,8%) et par la technologie des conseils culinaires écrits (Fig. 14, ligne 12, presque similaire aux conseils oraux, ligne 11).

La question sur les robots de compagnie (chats, chiens, etc.), proposés contre l'anxiété ou l'agitation (Fig. 14, ligne 13), est à souligner pour sa représentativité de la différence significative entre aidants âgés et plus jeunes ($p=0,005$, moyenne des plutôt « pour » = 57 ans ; des « contre » = 65 ans).

Groupes caractéristiques d'aidant familiaux révélés par l'ACM

L'Analyse des Correspondances Multiples (ACM) (Benzécri et coll., 1979; Benzécri et Benzécri, 1980) a été utilisée pour mettre en évidence graphiquement l'existence de groupes homogènes d'aidants familiaux. Cette étude permet de répondre sans ambiguïté à la question suivante: est-ce que les aidants qui ont choisi "pas du tout", respectivement "beaucoup", sont globalement les mêmes personnes d'une question à l'autre ? Si tel est le cas, ils constituent des groupes relativement

homogènes que l'ACM a vocation de visualiser sur ses plans factoriels. La figure 15, montrant le premier plan factoriel de l'ACM, révèle une part importante de la répartition des réponses aux 14 questions RNT. Les points représentés sur ce plan correspondent à la fois aux 56 modalités de réponses (14 questions à 4 modalités pas questions) et aux 90 aidants qui ont répondu intégralement aux 14 questions (180 aidants ont laissé des questions sans réponses et ont donc été écartés de cette analyse). Ce plan regroupe 23.47% de la variance est expliquée par les deux axes représentés. Il fait clairement ressortir l'existence de 2 groupes sans intersections : celui des "pas du tout" et celui des "beaucoup", et montre également l'existence de deux groupes intermédiaires: celui des "un peu" et celui des "moyennement", mais avec quelques points appartenant aux deux zones de groupe.

Tableaux et graphiques

Question	Technologie	N	Pas du tout	Un peu	Moyenn.	Beaucoup	Histogramme
1	21 Capteur de chute cousu dans un vêt.	235	28,9	12,3	16,6	42,1	
2	22 " collé sur la peau	230	35,2	11,7	17,8	35,2	
3	23 " inséré sous la peau	231	74,5	3	11,7	10,8	
4	24 Comprendre un appel vocal	232	31,9	11,6	13,8	42,7	
5	26 Visiophonie de vigilance mobile priv	228	25	11	20,6	43,4	
6	27 Vidéosurveillance externe	231	34,2	14,3	15,6	35,9	
7	28 Géolocalisateur GPS/GSM	214	30,4	5,1	11,2	53,3	
8	29a Dispositif évaluant déplacement	209	45	15,3	12,4	27,3	
9	29b Dispositif évaluant transfert	206	46,6	13,6	15	24,8	
10	30 Dispositif identifiant activité	211	35,1	12,3	17,5	35,1	
11	34 Écouter et comprendre des conseils verbaux	173	75,7	6,9	11	6,4	
12	35 Lire/comprendre des conseils écrits	180	70,6	7,8	12,8	8,9	
13	39 Robot en forme d'animal ou d'humain	243	55,1	12,8	14	18,1	

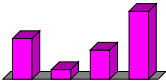
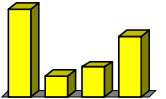
14	41	Visiophonie de lien social	205	27,8	7,3	19,5	45,4	
15		Moyenne des 14 lignes	216	44	10,4	15	30,7	

Figure 14: Variables du sous-ensemble RNT
(colonnes 4 à 7: fréquences en pourcentage, de réponses dans chacune des 4 modalités; 8^e colonne: histogramme correspondant)

	Technologie	N	Pas du tout	pas contre
26	Vidéosurveillance mobile privée	228	25	75
41	Visiophonie de lien social	205	27,8	72,2
21	Capteur de chute cousu dans un vêt.	235	28,9	71
28	Géolocalisateur GPS/GSM	214	30,4	69,6
24	Comprendre un appel vocal	232	31,9	68,1
27	Vidéosurveillance externe	231	34,2	65,8
30	Dispositif identifiant activité	211	35,1	64,9
22	" collé sur la peau	230	35,2	64,7
29a	Dispositif évaluant déplacements	209	45	55
29b	Dispositif évaluant transfert	206	46,6	53,4
39	Robot en forme d'animal ou d'humain	243	55,1	44,9
35	Lire/comprendre des conseils écrits	180	70,6	29,5
23	" inséré sous la peau	231	74,5	25,5
34	Écouter et comprendre des conseils verbaux	173	75,7	24,3
	Moyenne des 14 lignes	216	44	56,1

Tableau 2 : Pourcentages de « pas du tout » et de « pas contre » (somme des colonnes « un peu », moyennement » et « beaucoup » de la figure 14)
(ordre décroissant par « pas contre »)

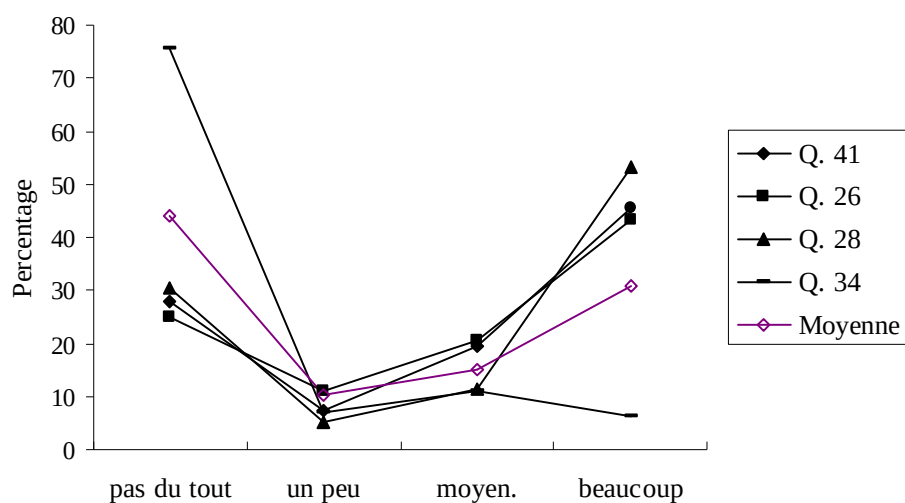


Figure 15 : Courbes des technologies particulièrement acceptées ou refusées

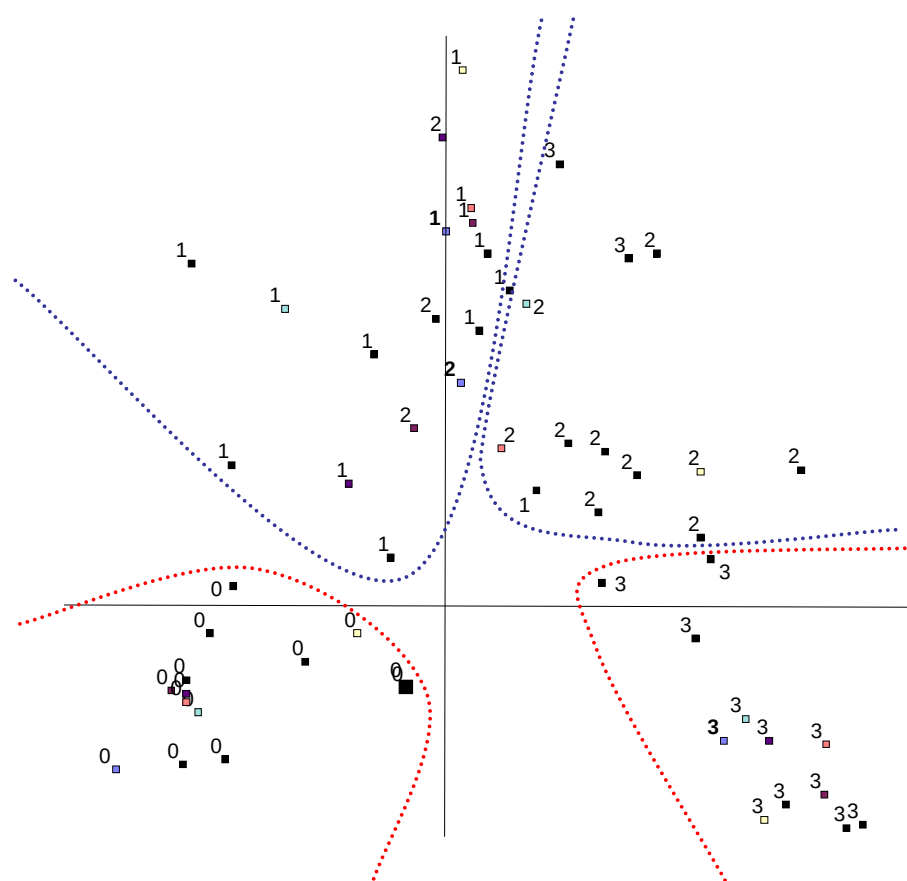


Figure 16 : Groupes d'aidants familiaux visualisés par l'ACM (0: pas du tout; 1: un peu; 2: moyennement; 3: beaucoup)

5.5 Souhaits et craintes, sens de la vie et technologies

Synthèse

Le thème des souhaits et craintes vis-à-vis de l'univers technologique est abordé par une douzaine de questions non consécutives du questionnaire (Tab. 1, sous-section B-c). Certaines touchent ce thème indirectement, d'autres, comme les questions 44 et 45, l'abordent plus directement. Il s'agit, par ces questions, d'entrer plus encore qu'à travers les précédentes au cœur des interrogations sur la dignité, le sens de la vie, le bien, le mal, le "qui" sommes-nous... aussi bien dans les situations quotidiennes banales que dans les situations de difficultés parfois extrêmes posées par la maladie d'un proche : stress physique, souffrance psychologique... Cet univers technologique, déployé devant l'aidant par le questionnaire, évoque-t-il des réactions au sujet de ces interrogations ?

Ici comme précédemment, plutôt qu'un lourd inventaire de chiffres et graphiques statistiques, nous commenterons uniquement les résultats qui présentent un intérêt, selon l'ordre qui nous paraît le plus clair.

On peut souligner pour commencer cette analyse que la préférence entre la possibilité de "voir" et celle d' "entendre" à distance le malade en cas de problème grave – question 25 – va nettement vers le "voir" (67% des réponses, Fig. 17), confirmant ainsi l'attrait marqué des technologies de visiophonie – vu précédemment mais également dans les questions qui vont être abordées –. Attrait aussi bien pour la fonction de télésurveillance, objet de cette question 25, que pour celle de communication interindividuelle dans un contexte relationnel et social, les deux fonctions se superposant naturellement s'agissant de la vie quotidienne du malade et de l'aidant familial.

Les questions 42 et 43 reprennent ces fonctions et les mélangent à plusieurs autres, dans un ordre volontairement aléatoire, pour sonder l'aidant sur deux axes complémentaires: celui de l'utilité et celui de la menace (Fig. 19 et 20). Les fréquences ordonnées et comparées des réponses à ces deux questions (Tab. 3) offrent une vision d'ensemble des préférences et des craintes vis-à-vis des technologies et téléservices.

De l'ensemble des résultats qui émergent de la question 42 concernant l'utilité, on retiendra que :

- La télésurveillance et la visiophonie sont les technologies jugées les plus utiles : dans la liste des 8 technologies et services couvrant l'ensemble des besoins, la télésurveillance automatisée arrive en effet en première position (28,7%, Fig. 18 et Tab. 3), suivie de la visiophonie relationnelle (26,7%);

- Viennent ensuite: le rappel automatique des principales activités ou des rendez-vous (14,9%) et la possibilité de voir le malade sur un écran portable, où que l'on se trouve (12,9%), ce dernier cas illustrant à nouveau l'importance de la fonction du "voir" et de la visiophonie, laquelle inclut l'"entendre" au sens phonique du terme, mais pour une part moindre.

- Dans le domaine de l'utile, les exercices d'entretien de la mémoire n'arrivent qu'en cinquième position (7,9%), suivis du monitoring des données de santé (5,9%), de l'assistance aux tâches de cuisine (2%), et enfin de l'utilisation d'Internet (1%).

Les résultats concernant la technologie jugée *la moins* utile apparaissent dans l'ensemble en miroir inversé: Internet par exemple, qui apparaît en queue de liste de l'utilité, apparaît en tête de liste de l'inutilité (Tab. 3 et Fig. 18).

Des résultats de la question 43 concernant la menace, on retiendra que la plus menaçante apparaît être la cuisine équipée d'un appareil qui donne des conseils culinaires, verbaux ou écrit, et détecte automatiquement des erreurs (37,7%), et que les autres technologies apparaissent dans l'ensemble peu menaçantes. On constate d'autre part que la visiophonie réapparaît (Tab. 3) comme tête de liste des *moins* menaçantes.

Soulignons ici le statut ambigu de la télésurveillance au moyen de capteurs pour détecter des chutes ou des malaises et alerter: cette technologie, considérée comme la plus utile (*cf. supra*), apparaît ensuite en deuxième position simultanément des *plus* et des *moins* menaçantes.

Le télémonitorage – consistant à capter automatiquement les données de santé du malade (poids, pression artérielle, etc.) et à les transmettre automatiquement à

un médecin pour qu'il surveille à distance sa santé –, apparaît comme peu utile quoique peu menaçant.

Pouvoir faire des exercices d'entretien de la mémoire et du raisonnement sous forme de jeux sur ordinateur apparaît comme peu utile, mais entièrement non menaçant.

Ces questions 42 et 43 font apparaître un faible TR (taux de réponse) (par exemple, 101 réponses pour la 42/"Plus utile" et 69 pour la 43/"Plus utile"). Il y a eu en fait beaucoup plus de réponses, mais avec plusieurs cases cochées dans les colonnes, et ce malgré la non-ambiguïté apparente des deux questions. Lorsque plusieurs cases de la série de choix étaient cochées, il devenait impossible de savoir laquelle de ces cases représentait "le plus" ou "le moins". Ces cas ont donc dû être écartés de l'analyse qui vient d'être exposée. Cependant, en raison de leur grand nombre (99 aidants, soit 36,7% des 270 répondants), ces cas ont fait l'objet d'une analyse à part qui ne fait que confirmer la précédente. Par exemple en ce qui concerne la question 42 (Tab. 4), les résultats sont similaires à ceux du groupe qui a donné une seule réponse par colonne : la télésurveillance notamment apparaît la plus utile, suivie de la visiophonie de télésurveillance.

Deux questions (44 et 45) abordent directement les questions d'intimité, de dignité et de sens de la vie. Il s'agit des :

- question 44 : *Pour vous et votre aidé(e) toutes les technologies évoquées dans ce questionnaire sont-elles dans l'ensemble une menace pour votre intimité et pour le respect de la dignité de votre aidé(e), ou sont-elles plutôt des aides utiles : votre jugement ?*

- question 45 : *Pour vous et votre aidé(e) les technologies évoquées dans ce questionnaire peuvent-elles avoir un rôle favorable dans vos interrogations sur le sens de la vie, de la souffrance, de la responsabilité, de la mort... : votre jugement ?*

Concernant l'intimité et le respect de la dignité (question 44), la distribution des réponses (Fig. 20) est unimodale, centrée sur la réponse "Positif", avec 81% de réponses positives à très positives parmi les 70,4% des aidants, soit 190, qui ont

répondu à la question (voir la discussion sur l'interprétation des réponses "ne sais pas" en 8.1).

Concernant les interrogations sur le sens de la vie, de la souffrance, de la responsabilité et de la mort (question 45), la distribution des réponses (Fig. 21) est également unimodale, centrée sur la réponse "Favorable", avec 76,9% de réponses favorables à très favorables parmi les 57,8% des aidants, soit 156, qui ont répondu à la question (voir ici aussi la discussion sur l'interprétation des réponses "ne sais pas" en 8.1).

La question 32 est assez particulière: elle demande simplement quel type d'aide le malade a besoin pour réaliser une activité, parmi les choix suivant : pas d'aide, verbale, physique ou autre, et précise que plusieurs cases peuvent être cochées. L'analyse révèle des résultats contrastés: pour 16,2% des aidants (soit 37 aidants) leur malade a besoin d'une aide seulement verbale; pour 21,4% (soit 49) c'est d'une aide physique uniquement qu'il a besoin; pour 43,7% ce sont les deux aides sans autre. La case "autre" a été cochée dans 14% des cas (soit 32 cas).

La question 36, d'importance secondaire, demande si, pour un dispositif automatique capable de donner une information au malade chaque fois qu'il/elle en a besoin, il vaudrait mieux une information orale seulement, écrite seulement (sur un écran) ou orale par une personne visible sur un écran. Les pourcentages de réponses (respectivement 44%, 7,5% et 48,5%) souligne la prédominance de l'oral sur l'écrit, et le fait que ce soit l'image d'une personne sur un écran qui donne le conseil ne pose pas de problème particulier.

La question 37 demande si un dispositif qui apporterait automatiquement au malade, chaque fois que nécessaire, des instructions sous forme orale ou écrite, pour diverses activités serait apprécié (Fig. 23). Il le serait en général très peu, sauf pour le rappel des prises de médicament où 37,8% des aidants lui sont favorables.

La question 38 (Fig. 24) est consacrée aux tâches de cuisine et demande à l'aidant ce qu'il/elle attend de la technologie, avec quatre sous-questions oui/non : rappel des ingrédients et de leur place (visuel ou sonore), rappel des étapes de la recette (visuel ou sonore), avertissement (sonore ou visuel) face à un danger et intervention du système (ex : éteindre le gaz). Ici aussi le non est très majoritaire,

mais les avertissements et interventions du système en cas de danger seraient tout de même appréciés respectivement pas 30,7% et 27,4% des aidants. Il est à souligner que 100% des aidants ont répondu à cette question.

La question 40, dernière de cette série, demande à l'aidant ce qu'il/elle ressent à l'idée qu'un robot très perfectionné soit mis au service du malade et de lui/elle même pour aider dans certaines tâches ou secourir en cas de chute ou de malaise. C'est une question à réponse ouverte, dont le traitement n'a donc pas été statistique. Elle complète la question 39 du sous-ensemble RNT (Fig. 14, ligne 13), qu'elle repose d'une manière entièrement ouverte de façon à ce que l'aidant puisse aller plus loin dans la libre expression sur cette question des robots.

Tableaux et graphiques

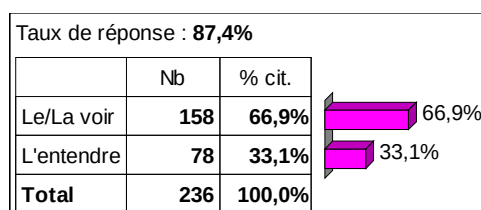


Figure 17 : Préférence entre voir et entendre (micros ou caméras, question 25)

Question 42		Plus utile		Moins utile
	NB	%	NB	%
Cuisine équipée	2	2,0%	25	29,4%
Rappel des principales activités	15	14,9%	4	4,7%
Visiophonie	27	26,7%	0	0,0%
Internet	1	1,0%	28	32,9%
Exercices d'entretien de la mémoire	8	7,9%	5	5,9%
Suivre sur un écran l'aidé	13	12,9%	1	1,2%
Télésurveillance	29	28,7%	1	1,2%
Capter des données de santé	6	5,9%	21	24,7%
Total	101	TR=37,4%	85	TR=31,5%

Figure 18: Technologies jugées les plus/moins utiles (Question 42)

Question 43		Plus menaçante		Moins menaçante
	NB	%	NB	%
Cuisine équipée	26	37,7%	4	5,1%
Rappel des principales activités	5	7,2%	7	8,9%
Visiophonie	5	7,2%	18	22,8%
Internet	7	10,1%	9	11,4%
Exercices d'entretien de la mémoire	2	2,9%	12	15,2%
Suivre sur un écran l'aidé	8	11,6%	8	10,1%
Télésurveillance	9	13,0%	14	17,7%
Capter des données de santé	7	10,1%	7	8,9%
Total	69	TR=25,6%	79	TR=29,3%

Figure 19: Technologie jugée les plus/moins menaçantes

Plus utile		Moins utile		Plus menaçante		Moins menaçante	
Télésurveil.	28,7%	Internet	32,9%	Cuisine équipée	37,7%	Visiophonie	22,8%
Visiophonie	26,7%	Cuisine équipée	29,4%	Télésurveil.	13,0%	Télésurveil.	17,7%
Rappel principales activités	14,9%	Capter des données de santé	24,7%	Suivre sur écran l'aidé	11,6%	Exercices entretien mémoire	15,2%
Suivre sur écran l'aidé	12,9%	Exercices entretien mémoire	5,9%	Internet	10,1%	Internet	11,4%
Exercices entretien mémoire	7,9%	Rappel principales activités	4,7%	Capter des données de santé	10,1%	Suivre sur écran l'aidé	10,1%
Capter des données de santé	5,9%	Suivre sur écran l'aidé	1,2%	Rappel principales activités	7,2%	Rappel principales activités	8,9%
Cuisine équipée	2,0%	Télésurveil.	1,2%	Visiophonie	7,2%	Capter des données de santé	8,9%
Internet	1,0%	Visiophonie	0,0%	Exercices entretien mémoire	2,9%	Cuisine équipée	5,1%

Tableau 3: Fréquences ordonnées et comparées des réponses aux questions 42 et 43

	non	oui	rang
Cuisine équipée	81,3%	18,7%	8
Rappel des principales activités	42,7%	57,3%	4
Visiophonie	38,5%	61,5%	3
Internet	73,7%	26,3%	7
Exercices d'entretien de la mémoire	50,0%	50,0%	6
Suivre sur un écran l'aidé	25,8%	74,2%	2
Télésurveillance	19,2%	80,8%	1
Capter des données de santé	48,5%	51,5%	5

Tableau 4: Récapitulatif des cases cochées, lorsque plusieurs cases l'on été dans la question 42

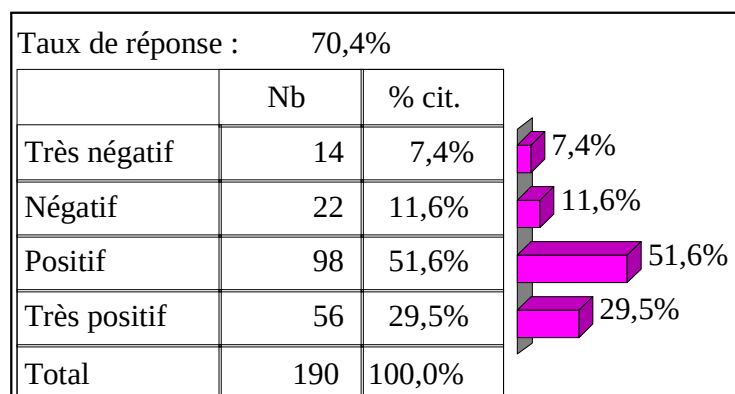


Figure 20: Question 44: Les technologies sont-elles une menace pour l'intimité et pour le respect de la dignité ?

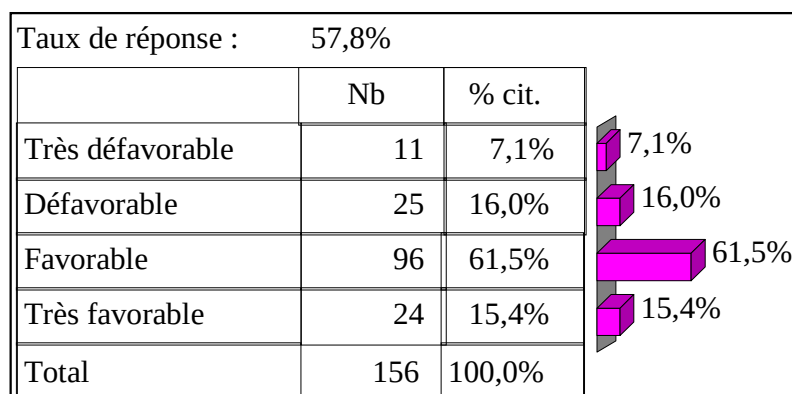


Figure 21 : Question 45 : Les technologies ont-elles un rôle favorable dans les interrogations sur le sens de la vie, de la souffrance, de la responsabilité et de la mort.

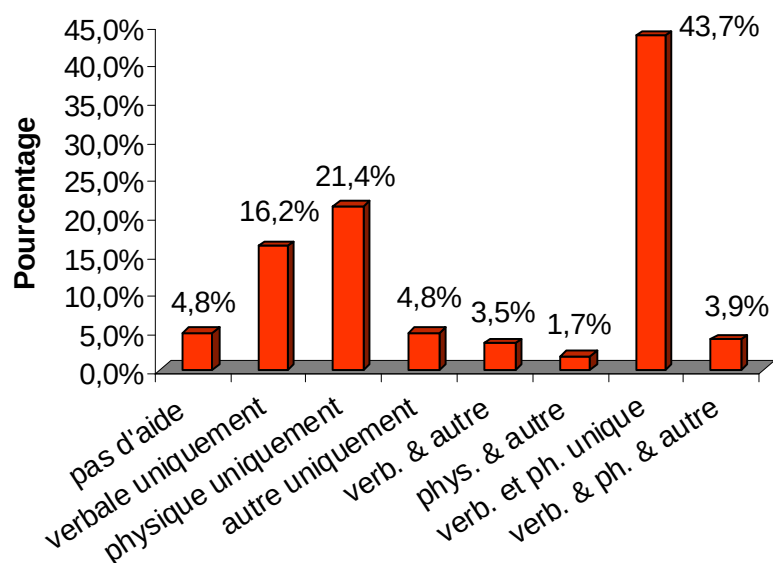


Figure 22: Type d'aide préféré ou souhaité (N=229)

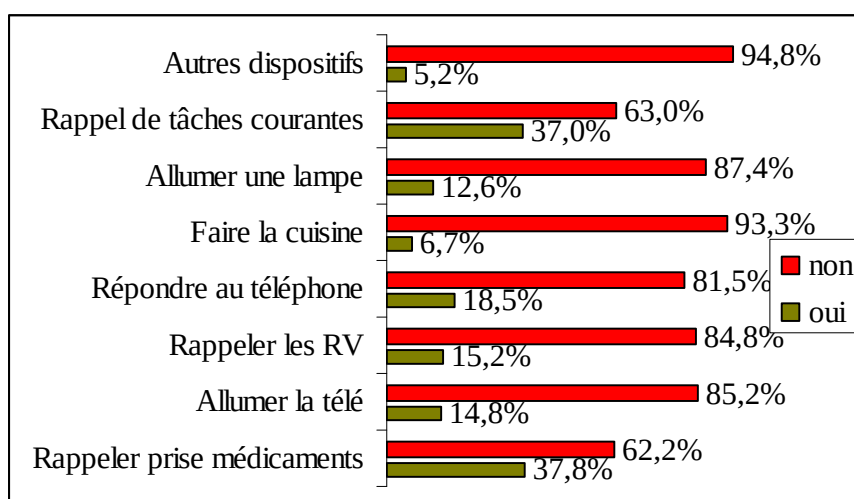


Figure 23 : Appréciation d'un dispositif donnant un aide orale ou écrite (question 37)

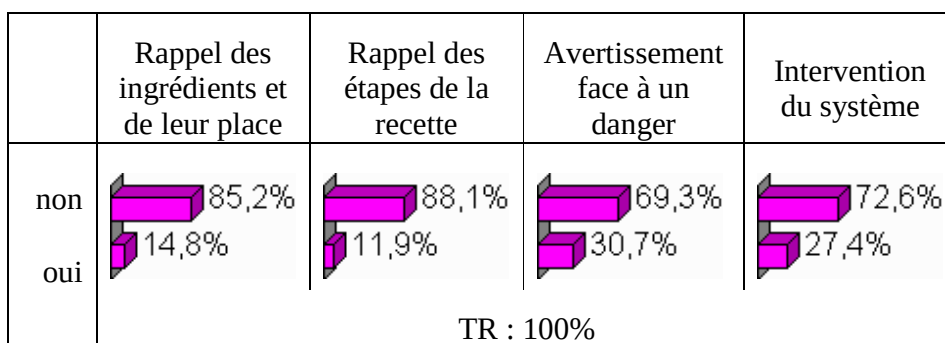


Figure 24 : Attentes concernant les activités culinaires (Question 38)

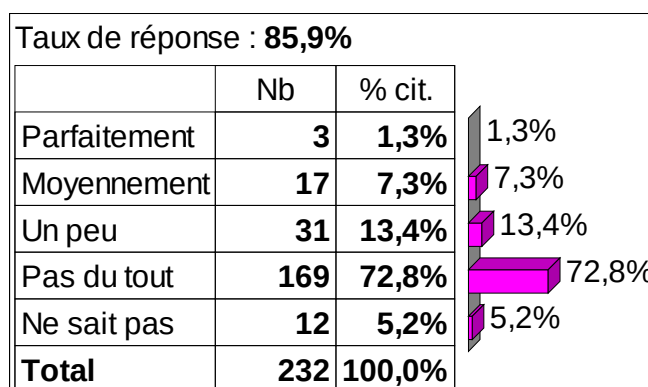


Figure 25 : Le malade a-t-il exprimé son opinion en toute conscience pour les questions qui le concernaient ? (question 46)

5.6 Effort économique

Synthèse

Les aides financières sont maigres (Fig. 26) : 82,6% des familles n'ont aucune aide et seules l'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA) – perçue par 66,7% des malades – et les prestations liées à la carte d'invalidité – obtenue par 43% des malades – sont assez courantes. Les autres aides (Fond National de Solidarité, Allocation Tierce Personne, Aide sociale et autres) dépassent 94% de "non".

La part du budget mensuel que les familles consentiraient à consacrer à ces technologies (question 48) est très variable (Fig. 27) : si beaucoup (27,2%) mettraient moins de 0,01%, les aidants sont 26,2% à consentir jusqu'à 10% de leur budget et donc 46,6% se déclarent prêt à consacrer plus de 10% (29,1% sont prêt à

consentir 10 à 20%, 14,6% à consentir de 20 à 40%, et 3 personnes sur les 103 ont répondu seraient prêtes à mettre plus de 50% de leur budget !).

L'effort financier (question 49, Fig. 28) devrait être entièrement à la charge de la société pour 17,2% des aidants, partiellement pour 34,4% d'entre eux, et pourrait se faire sous forme d'une aide financière directe (24,8%) et/ou sous forme de déduction fiscale (22,3%). 9 aidants se sont exprimés sur le pourcentage de prise en charge sociale de la dépense; pour 6 d'entre eux il devrait être de 50 à 70%, et pour les 3 autres de plus de 70%.

Tableaux et graphiques

	Fond National de Solidarité	Allocation Personnalisée à l'Autonom.	Carte d'invalidité	Allocation Tierce Personne
non	99,6%	33,3%	57,0%	96,7%
oui	0,4%	66,7%	43,0%	3,3%
	Aide sociale	Aucune aide financière	Autres	
non	94,4%	82,6%	95,2%	
oui	5,6%	17,4%	4,8%	
TR : 100%				

Figure 26 : Aides financières obtenues

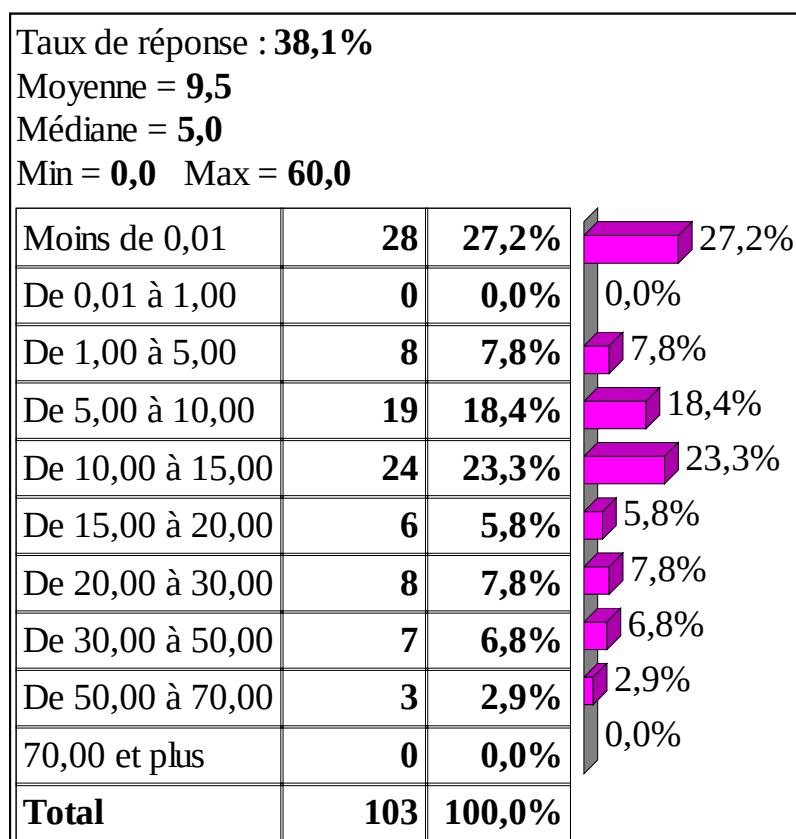


Figure 27 : Part du budget mensuel que les familles consentiraient à consacrer à ces technologies (Question 48)

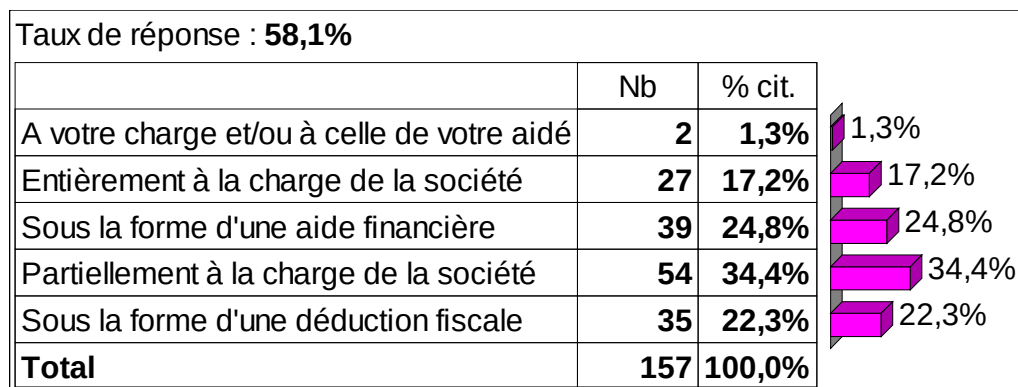


Figure 28 : Sur qui doit peser l'effort financier ? (Question 49)

5.7 Commentaires libres sur l'ensemble du questionnaire

Vue d'ensemble et classement

La dernière question (Question 50) propose à l'aidant d'exposer le plus franchement possible ses opinions et les idées qui lui viennent à l'esprit à propos de l'ensemble du questionnaire. La voici :

Exposez ici très franchement vos commentaires et les idées qui vous viennent à propos de l'ensemble de ce questionnaire.

212 commentaires, parmi les 270 questionnaires du fichier, ont été rédigés par les aidants en réponse à la cette question (consultables dans leur intégralité en annexe 4). D'une grande diversité, ces commentaires exposent de nombreux points de vue et soulèvent nombre de questions. Afin d'en faciliter la lecture, un classement est proposé ci-dessous (Tab. 5). Les classes de commentaires ne sont pas disjointes à dessein : tel commentaire peut simultanément se trouver dans la classe des « favorables à la géolocalisation » et dans la classe « rejet des technologies dans leur ensemble », ceci pour plusieurs raisons : les commentaires ne sont pas exempts de contradiction ; les classes sémantiques sont souvent non disjointes par définition ; enfin, ces classes ont été construites par tâtonnement : au fur et à mesure de la lecture des commentaires, lorsqu'un thème apparaissait suffisamment différent des thèmes déjà vus, il donnait lieu à une nouvelle classe. A l'inverse, chaque fois qu'un commentaire évoquait un thème déjà référencé, son numéro était ajouté à la liste de celui-ci. Ce classement est donc subjectif et sans référence à une théorie linguistique, pragmatique ou herméneutique. Il n'a d'autre finalité que de donner une vue d'ensemble des éléments contenus dans ces 212 commentaires, le lecteur pouvant consulter chacun d'eux. Le tableau du classement sera suivi d'une série d'exemples de commentaires de chacune des classes.

n°	Thème	Numéros des commentaires abordant le thème	N
1	Besoin d'humanité	6, 7, 17, 18, 23, 25, 60, 68, 97, 119, 124, 131, 132, 134, 136, 140, 146, 167, 183, 197, 201.	21

2	Forte dépendance du malade	2, 6, 16, 48, 56, 62, 65, 66, 70, 71, 73, 104, 110, 150.	14
3	Extrême détresse	3, 8, 14, 33, 34, 35, 39, 49, 59, 72, 119, 143, 199.	13
4	Problème du coût	1, 15, 50, 100, 108, 120, 129, 152, 210.	9
5	Début de maladie seulement	4, 10, 15, 22, 37, 44, 50, 102, 114, 115, 118, 121, 138, 143, 163, 183.	16
6	Favorable à la technologie	18, 26, 38, 55, 57, 58, 60, 63, 64, 69, 73(euthanasie), 120, 125, 160, 179, 210.	16
7	Rejet de la technologie.	17, 24, 27, 60, 64, 105, 122, 128, 133, 156, 157, 133, 145, 170, 172, 173, 175, 176, 177, 179, 185, 186, 187, 204, 207.	25
8	Intérêt pour le géolocalisateur	15, 46(indirectement) , 68, 121, 163, 175.	6
9	Intérêt pour la vidéo-surveillance	7, 15, 30, 67, 75, 127, 139, 180.	8
10	Intérêt pour la visiophonie de lien social	5, 7, 75, 175, 190.	5
10	Remerciements	169, 184, 192, 196, 201, 208, 209.	7
11	Doutes	19, 25, 129, 196, 201, 212.	6
12	Neutres	109, 112, 137, 148, 149, 162, 165, 202.	8
13	Sans relation directe au questionnaire	6, 43, 45, 49, 59, 72, 117, 123, 130, 154, 158, 159, 161, 188, 195, 198.	15

Tableau 5 : Classement indicatif des commentaires

Quelques exemples de commentaires représentatifs des opinions exprimées

Fort grief contre la technologie et le questionnaire même :

- 133 Déjà noté dans le questionnaire qui est choquant qui montre une méconnaissance de la maladie et qui propose un monde déshumanisé et esclavage de la technologie. Dépensez votre argent de manière plus utile.
-

- 212 Impression très forte que les auteurs de ce questionnaire n'ont jamais côtoyé de malade Alzheimer : aucune prise en compte du caractère évolutif de la maladie - qui n'a rien à voir avec un handicap "stable" - et de ses particularités, notamment la perte progressive de tous les repères signifiants : mots lus, entendus, lieux, objets, visages vus... Peu à peu, aucun message, aucune communication autre que le tactile, n'est plus possible. C'est donc une assistance permanente qui est nécessaire, non pas stéréotypée mais entièrement adaptable aux modifications des situations, et compréhensive à travers les moyens d'expression, de plus en plus faibles et confus, du malade. Tout ce qui ressemble à une alarme, sonore ou lumineuse, ne pourra être que source d'angoisse, voire de panique, surtout en l'absence du - ou des - accompagnateurs(s) habituel(s).
-

Commentaire de remerciement et de doute :

- 140 Il 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.
-

Commentaires illustrant la position d'équilibre (besoin d'humanité, mélange de souhaits et craintes) :

- 131 Pour avoir vécu pendant 14 ans le déroulement de la maladie d'Alzheimer, il me semble que la relation individuelle basée sur la compréhension de l'état affectif du malade est indispensable pour faire face aux angoisses, aux crises d'agressivité : il faut stimuler, bien sûr mais essayer de ne pas mettre le malade en situation d'échec (exemple : très vite mes parents n'ont plus eu la possibilité d'utiliser le téléphone, la TV, les objets usuels ce qui entraînait un grand désarroi et se répercutant sur les autres activités telles que s'habiller, aller aux toilettes...). Je pense que les aides technologiques ne peuvent être utiles que pendant quelques temps au tout début de la maladie ; l'aide humaine est indispensable.
-

-
- 142 Favoriser la recherche dans cette maladie. Former du personnel pour garder encore et plus de relations humaines. J'adhère aux nouvelles technologies mais à petite dose... et de plus ça coûte très cher. Qui paiera?
-
- 145 S'agissant des nouvelles technologies, il faudrait les mettre en place dès l'apparition des premiers signes de la maladie pour que l'aidé puisse se familiariser avec, car après il me semble difficile que l'aidé les utilise lui-même à bon escient. Elles peuvent même l'effrayer dans certains cas (robot, visage apparaissant soudainement sur un écran et autres dispositifs peuvent lui provoquer des angoisses...).
-
- 155 C'est très bien que l'on s'intéresse aux personnes atteintes d'une maladie du cerveau. Le moyen à mettre en œuvre doit être simple dans son utilisation, fiable et financièrement accessible. Ce qui m'a gêné dans le questionnaire c'est que la solution recherchée n'est pas rapprochée par son coût approximatif.
-
- 164 J'ai essayé de compléter au mieux ce questionnaire mais cela n'a pas été facile car mon aidé n'est plus de ce monde et cela me remet dans la souffrance que nous avons donné 7 ans qu'a duré la maladie. Que ce questionnaire puisse améliorer une meilleure prise en charge de la maladie d'Alzheimer et qu'un jour on trouve enfin un vaccin pour la soigner.
-
- 179 Votre questionnaire m'interpelle. Même si nous sommes sur de la technologie, il ne pourrait faire la moindre allusion à l'être humain car dans cette maladie l'homme perd beaucoup de repère, lui donner pour simple "garde fou" une technologie ne peut que l'inquiéter encore plus. J'ai la chance d'avoir encore mon père qui gère ma mère. La sollicitation intellectuelle qu'il pratique "instructivement" est pour beaucoup dans "le maintien" du malade. Sans vouloir être trop philosophe j'ai envie de vous interpeller sur la nécessité d'une chaîne humaine avec quelques aides technologiques. Quand à l'effort financier, bien sûr que chacun doit participer. Si la société veut un contrôle, elle doit aussi s'investir.
-
- 209 L'aide technologique me paraît très appréciable mais largement insuffisante puisqu'un contact humain avec du personnel ayant reçu une formation appropriée est, à mon sens, réellement indispensable. Les 2 aides associées amélioreraient à certains le confort de vie des aidés. Le bénévolat existe mais ce problème de société devrait être considéré avec beaucoup plus d'acuité. Vieillir, mais dans quelle condition ? Conserver à chacun sa dignité d'être humain... Merci à votre laboratoire pour ce questionnaire et pour l'information qui suivra.
-

Commentaires présentant une synthèse de remarques et questions :

- 184 Avant de penser à l'environnement de l'aidé, il faut absolument rendre obligatoire, à partir d'un certain âge, "un dépistage" systématique. C'est l'entourage qui se rend compte que quelque chose ne va pas. Le dépistage obligatoire est encore plus vrai si le futur aidé vit seul. Personne dans ce cas ne peut se rendre compte des symptômes qui alertent sur cette maladie. Continuer de communiquer, alerter, prévenir, montrer des témoignages sont essentiel pour prendre conscience de l'enfer dans lequel l'entourage va être confronté. Les solutions évoquées dans le questionnaire paraissent irréalistes. Il est tout à fait envisageable de voir ce type de technologies équiper nos intérieurs pourtant. Comment au fil de l'évolution de la maladie, l'aidé peut-il utiliser ces appareils ? Ne serait-il pas perturbé par toutes ces machines ? Le contact humain doit rester l'essentiel pour "échanger" et rassurer l'aidé. Quel pourrait être le coût d'une telle installation ? Ne serait-il pas envisageable de louer ces technologies ? Il serait peut-être intéressant de tester la réaction d'un aidé dans ce type d'environnement. Il m'est très difficile d'imaginer ces situations car mon aidé a vécu 9 mois (métastases au cerveau) ce qu'une personne atteinte d'Alzheimer peut vivre en 7 ou 10 ans. Merci pour votre recherche car nous risquons d'être nombreux à adopter un jour ces solutions.
-

- 190 Besoin d'un téléphone très simple à grosses touches pour numéros mémorisés, à écran vidéo en émission réception. Prévoir idem en portable, avec BIP en cas de perte. Demander un effort financier aux opérateurs pour clients stables et gros consommateurs au quotidien. Je suis obligé d'aller chez elle pour allumer la TV sur la chaîne voulue. La technique peut être la meilleure (progrès confort) et la pire des choses. La meilleure si elle peut aider le personnel et donner plus d'autonomie au malade. Le pire si elle doit à terme remplacer le personnel qu'on sait insuffisant et l'échange affectif, familial. Le remplacer par un robot pour la distraire serait le degré zéro de la civilisation et serait très paradoxal s'agissant de malades qui ne retiennent que l'affectif. Une aubaine pour les familles déresponsabilisées et pour les maisons de retraites peu scrupuleuses. Ce serait une régression grave. OK pour tout ce qui facilite la communication. NON à tout ce qui la remplacerait. Mon aidé n'a pas besoin d'être distraite (refuse les soi-disant fêtes à chapeaux pointus), elle a besoin au contraire d'être recentrée sur la vie et ses souvenirs, de voir ses enfants. La solitude et la passivité, l'inactivité alors que la vie sociale permet de réactiver des facultés et la confiance en soi. Ce questionnaire n'évoque pas l'humain, en ce sens il peut être très dangereux : un robot, une technique ne dégagent pas de chaleur humaine. Un robot oui pour tous les actes répétitifs et sans nécessité d'invention ou de supplément d'âme (paperasses administratives par exemple, qui rendrait plus disponibles les directeurs d'établissements...
-

Commentaires représentatifs de l'opinion sur le géolocalisateur :

163 Les différents systèmes risquent d'être chers et ne seront utilisables que pendant la phase initiale de la maladie. Par contre le suivi par GPS pour retrouver la personne serait un progrès considérable et utilisable jusqu'à un stade très avancé. Par exemple mon aidé est à un stade de totale dépendance pour tous les actes de la vie mais elle marche et nous pouvons nous promener et partir en vacances même à l'étranger et elle peut échapper à la surveillance pour un instant d'inattention (par exemple prendre une photo ou payer sur un marché). Le récepteur doit être miniaturisé pour être amené par l'aidant. Aujourd'hui, je lui mets un badge bien visible indiquant : "si je suis perdue, appeler mon mari sur son portable n°..." et cela rédigé dans la langue du pays.

121 Je pense que cette technologie peut apporter une aide en début de maladie si l'aidé est familiarisé à la robotisation et au maniement de l'ordinateur. Pour ma part, j'aurais aimé avoir ce bracelet "anti fuite" afin de retrouver vite la position de l'aidé et calmer l'angoisse générée par l'absence et l'attente de plusieurs heures ou jours. Malheureusement quand la maladie a détruit l'être aimé, qu'il ne comprend plus, aucune machine, si perfectionnée soit-elle, ne remplace le contact humain. L'aidé doit à chaque instant être rassuré (sentir une présence, entendre la voix) par le contact car il ne regarde plus la TV, ne comprend plus les paroles...

175 L'idée du robot risque de totalement déstabiliser les aidés (le moindre changement dans leur environnement et leurs habitudes les perturbants). La vidéo reliée à un centre de télésurveillance nuit vraiment à leur intégrité (à la rigueur la vidéo reliée à l'aidant peut être une aide en phase aigüe de la maladie). J'attends avec impatience le bracelet pour éviter qu'elle se perde (relié à un téléphone très simplifié pour pouvoir la joindre partout...) et qu'elle puisse également me joindre à tout moment... Le seul problème, outre qu'elle l'oubliera systématiquement est qu'elle omettra de le recharger.

Commentaire représentatif de l'opinion sur la visiophonie de lien social :

7 Pour la plupart des moyens proposés, mon aidé a dépassé ce stade de la maladie, mais des outils de vidéosurveillance auraient été utiles à certains moments. Je suis sceptique sur l'intérêt des moyens de "rappels". Je préfère être aidé d'avantage par des personnes plutôt que par des machines, les besoins actuels étant essentiellement liés au manque de mobilité, à l'incontinence, à la nécessité de lui exprimer un intérêt personnel pour pouvoir la distraire (intérêt de la visiophonie). En ce qui concerne les chutes, elles n'ont lieu qu'à un stade de la maladie où les difficultés de mobilité apparaissent et nécessitent que la personne ne soit pas seule chez elle, surtout si elle a de grandes difficultés pour s'exprimer.

Commentaires représentatifs de l'opinion sur la visiophonie de surveillance :

5 A partir du moment où on pourrait établir un contact direct à tout moment, pour suivre la malade (son et vue) avec échange possible, cela paraît être une avancée pour nous aider. Bien sûr si des moyens techniques (pour agir de façon télécommandée) pourraient en plus intervenir, cela permettrait à l'aidant d'accroître son autonomie pour se déplacer. Par contre, je ne suis pas sûr qu'un robot puisse remplacer un chat bien vivant... L'individu et la bête restent irremplaçables.

127 A l'époque de la maladie de mon aidé, nous vivions chacune dans 2 appartements différents (93 et 94). Elle est restée seule à son domicile pendant 2 ans. J'aurais aimé pouvoir la surveiller à distance par un système de vidéosurveillance. Le téléphone était le système qui compensait, j'avais besoin de l'entendre pour savoir comment cela se passait à son domicile. La vidéosurveillance est une très bonne idée, car elle est très rassurante.

180 L'aide à domicile revient très chère d'où une inégalité devant la maladie. J'apprécie beaucoup le fait de mentionner la possibilité de "surveiller" son malade par vidéo car il est stressant de le laisser seul et de ne pas pouvoir savoir comment on le trouvera à son retour.

75 Ce questionnaire très bien mais difficilement réalisable, je retiens la question 26 qui est très intéressante lorsque l'on doit s'absenter et laisser la personne malade seule. C'est un stress permanent de savoir la personne seule.

Commentaire illustrant l'indigence de moyens :

178 Mon aidé est dans une structure d'accueil de jour depuis juin 2005. Le transport vers les résidences médicalisées n'est pas pris en charge par la sécurité sociale. Je le fais moi-même et vais au travail ensuite. Concernant l'APA c'est une misère. L'allocation est donnée au compte goutte (budget à revoir). Il marche difficilement (mais il n'a pas de déambulateur, il peut mettre sa cuillère ou fourchette à la bouche). GIR 3 c'est suffisant réponse donnée. Pour mon petit forfait transport, il est remis en cause parce que je suis chauffeur. Mais où va-t-on. C'est bien de parler de la technologie, mais pour les choses simples et nécessaires rien n'est fait ou alors à quel prix! Malgré tout cela, on essaye de faire face...

Commentaire illustrant les aléas du diagnostic :

-
- 195 L'état de dépendance de mon aidé ne me permet pas un avis pertinent sur les aides supposées apportées par les nouvelles technologies. A contrario, une amélioration du dépistage de la maladie semble indispensable, pourquoi pas à travers des tests disponibles sur internet. Je rappelle que son docteur traitant la soignait pour une dépression, se moquait devant mes inquiétudes et celles de mon fils, cardiologue ; le corps médical reste à éduquer.
-

Commentaires d'expression de la souffrance (sans liens avec le thème des technologies) :

- 130 L'état de santé de mon aidé - entière dépendance pour tous les actes de la vie - nécessite une présence continuelle dont je m'accommode (1 heure le matin pour faire les courses pendant qu'il est encore couché) mais j'envisage en septembre d'essayer 2 ou 3 jours consécutifs toutes les 6 semaines en maison de retraite spécialisée pour me reposer un peu.
-

3^E PARTIE. ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

6- Objectif d'ensemble

Les hypothèses exposées dans la 1^{ère} partie ont-elles été confirmées ou infirmées par l'enquête présentée dans la 2^e partie ? C'est la question à laquelle cette troisième partie tentera d'apporter des réponses. Cette partie propose également une analyse critique du questionnaire et des résultats de l'enquête afin d'en souligner aussi bien la portée que les limites.

7- Confrontation des hypothèses aux résultats de l'enquête

7.1 Hypothèse 1 : le non rejet des technologies

Compte tenu de la tension éthique entre technicisme et besoins induits par le syndrome démentiel, compte tenu également des dimensions de besoins, lacunes, potentialités et défiance structurant le champ éthique (cf. chap. 3), l'hypothèse principale de la thèse est que la population des malades « Alzheimer » et de leurs aidants familiaux n'offre pas une problématique de rejet des techniques par crainte de l'affaiblissement du lien affectif et de la déshumanisation de la relation au malade.

Le surprenant tableau de la figure 13, le tableau 2 ainsi que les résultats de l'Analyse des Correspondances Multiples (Fig. 16) prouvent que cette hypothèse est à la fois juste et fausse. Il n'y a pas, dans cette affirmation, d'effet de rhétorique : deux populations distinctes et opposées ont bien été mises en évidence, avec une troisième population intermédiaire, minoritaire, n'ayant pas d'opinion très tranchée. En outre, si l'on regroupe tous les « pas contre », c'est-à-dire ceux qui ont coché « un peu », « moyennement » ou « beaucoup » (Tab. 2), on obtient 56% de la population en moyenne sur l'ensemble des technologies nouvelles présentées, contre 44% de « contre ».

Enfin, parmi les nombreuses technologies présentées, certaines obtiennent des taux très élevés de « pas contre » (Tab. 2), telle la visiophonie de vigilance privée

(75%) ou encore le dispositif de géolocalisation anti-disparition (69,6%) (qui a aussi le meilleur pourcentage de « pour » : 53,3%).

On peut donc affirmer à la fois qu'une bonne partie de la population marque un très net intérêt pour un certain nombre de technologies et qu'une autre partie, non négligeable, rejette ces technologies.

L'hypothèse 1 faisait allusion à « d'autres raisons » quant à la sous utilisation des technologies que des raisons classiques de crainte de diminution du lien social et d'envahissement technologique. Si le système technicien (chap. 11.1) est un thème de crainte pour l'ensemble de la société, la technologie avons-nous vu (chap. 3.1) est singulièrement absente de l'endroit où elle serait utile, à savoir auprès de malades Alzheimer et d'aidants familiaux et, plus généralement, de personnes âgées isolées ou en situation de handicap. Que pouvons-nous dire sur ces autres raisons que les résultats de l'enquête pourraient étayer ?

Reprenons l'enquête :

a) Une bonne partie des personnes âgées n'a pas de crainte importante vis-à-vis des nouvelles technologies.

b) « On » a des craintes à leur place qui expliqueraient cette sous utilisation : crainte de les isoler plus, de mettre trop d'appareils entre elles et « les autres » au sens large, de ne penser plus qu'en terme d'objet humain à télé-surveiller, de rentabilité économique, etc.

Plusieurs « variables cachées » peuvent expliquer la contradiction contenue dans la coexistence avérée de ces deux prémices. La première d'entre elles est sans doute celle de la relation humaine et de la relation à soi. Contrairement aux apparences ou aux jugements trop rapides, le « plus de technologie » peut entraîner un « plus de relation ». Les NTIC sont en effet à double tranchant :

- Elles peuvent menacer le lien social : communiquer par courriel ou webcam interposé, le nez trop souvent devant l'ordinateur, peut correspondre à un appauvrissement de la relation (Breton, 2000).

- Elles peuvent aussi rapprocher : se voir et se parler à travers une webcam est mieux que ne plus rien se dire et ne plus se voir du tout.

L'hypothèse d'une technologie de communication qui sépare n'est pas plus plausible que celle d'une technologie qui rapproche. En permettant une relation humaine authentique, c'est-à-dire simplement normale, alors que c'est l'anormalité d'une société fragmentée en actifs/non-actifs, jeunes/vieux, valides/handicapés, riches/pauvres qui se développe, ces technologies peuvent devenir salutaires.

Pourquoi alors ces NTIC n'éveilleraient-elles pas la méfiance ou l'incrédulité chez les non âgés, non handicapés, non isolés, sinon pour une raison inverse de celle de la boîte de Pandore : une raison moins avouable, moins inconsciente : celle d'un plus de relation directe avec ce qui effraie : la vieillesse, la maladie, l'isolement, la mort. Voir et parler aussi facilement avec la personne qui incarne autant ce qui est fuit au plus haut point, n'est-il pas une bonne raison pour ne pas trop en faire, prendre son temps pour déployer ces moyens de communication trop dérangeants ? Les technologies de communication peuvent être – donc risquent d'être – celles du lien avec quelqu'un que l'on ne souhaite pas forcément rencontrer : soi-même, dans le miroir de l'autre.

C'est là un questionnement qui était contenu dans la première hypothèse de cette enquête et qui est étayé par ses résultats.

7.2 Hypothèse 2 : des technologies pour le binôme malade-aidant

Les résultats de l'analyse des 14 technologies nouvelles (chap. 5.4) mettent clairement en avant les technologies qui concernent le binôme malade-aidant :

- La vidéosurveillance mobile privée, qui concerne exclusivement le malade et son aidant, arrive en première position des technologies appréciées au sens du « pas contre » (c'est-à-dire « un peu », « moyennement », « beaucoup » ; 75%) (Tab. 2).

- Le système de géolocalisation porté par le malade pour le localiser rapidement en cas de fugue ou d'errance est la technologie que nous avons élu « la plus appréciée », en ce qu'elle reçoit le plus de réponses très favorables (53,3%) et presque le moins de rejets, avec 30,4% de « pas du tout ».

- La seconde technologie la plus appréciée est la visiophonie de lien social, définie comme la possibilité de voir et parler aisément avec ses proches (q. 41). Il s'agit manifestement d'un moyen de partage qui ne concerne en rien le malade pris

dans son individualité, et concerne par contre la mise en relation du binôme malade-aidant avec l'extérieur constitué par l'entourage au sens le plus large du terme. Il s'agit d'une technologie qui concerne surtout l'aidant, dans la mesure où son utilisation dépend essentiellement de l'initiative de celui-ci, ce qui n'affaiblit pas l'hypothèse 2 mais la renforce sur côté de l'aidant.

À l'inverse, les technologies qui s'adressent principalement ou exclusivement au malade, telle que lire ou comprendre des conseils écrits (q. 35), sont dépréciées : cette technologie de la question 35 arrive en avant-dernière position des technologies appréciées au sens du « pas contre » (Tab. 2), juste avant le capteur de chute inséré sous la peau. Il en va de même pour les technologies d'évaluation des capacités ou de l'activité du malade (q. 29a, 29b et 30), toutes situées en partie basse selon l'ordre d'appréciation décroissant (Tab. 2).

7.3 Hypothèse 3 : des technologies qui n'enfreignent pas l'intimité

Cette troisième hypothèse pose la question centrale de la défiance vis-à-vis des technologies et plus particulièrement en ce qui concerne la crainte de la rupture de l'intimité et de la vie privée : ces technologies ont-elles une action négative, neutre ou positive sur le plan de l'intimité et du respect de la dignité du malade ?

Soulignons en premier lieu que « voir » le malade est très nettement préféré à « l'entendre », qui ne recueille que 33% de réponse positives à la question (cf. Partie 2 / 5.5 Souhaits et craintes, sens de la vie et technologies). Cette préférence pour le « voir » s'explique naturellement par le fait que la maladie d'Alzheimer se traduit essentiellement par des troubles de la cognition : le malade, dès le stade moyen de la maladie, n'est plus en état d'utiliser la parole de manière raisonnée pour décrire une situation ou un événement que l'aidant doit connaître d'urgence, ou répondre à des questions. « Voir » devient alors essentiel pour l'aidant afin de se « rendre compte » de la situation de son malade au domicile. En appui à cette hypothèse logique, les résultats d'appréciation des technologies du « voir » (concernées essentiellement par les questions 26, 27, 41, 42 et 43) sont les plus élevés : la visiophonie en particulier arrive en tête de liste des technologies les moins menaçantes (q. 43, Tab. 3) et en deuxième position (après la télésurveillance par capteurs) parmi les plus utiles (q. 42, Tab. 3), mais également : les deux

premières technologies qui recueillent le plus de voies « pas contre » (Tab. 2) sont visiophoniques. On peut également rappeler que les deuxième et troisième places des technologies les plus appréciées (voir 5.4 « Technologies particulièrement appréciées ») sont visiophoniques (Fig. 14) ; la première place étant détenue par la géolocalisation. Soulignons également une unanimité par genre et par âge : aucune liaison statistique significative avec ces variables : hommes et femmes quel que soit leur âge l'apprécient également.

Les résultats de la question 44 abordant explicitement la crainte de la rupture de l'intimité et de la vie privée sont également éloquentes (Fig. 20) : 19% y voient une menace, contre 81% qui n'y voient pas de menace.

L'appréciation sans ambiguïté de la visiophonie – dont l'apport est justement de l'ordre du « voir » (plus que de l'« entendre », permis par un simple téléphone) – et les résultats de la question 44 (sans parler d'autres résultats également favorables) permettent de soutenir que l'hypothèse 3 est validée : 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.

Il est utile également de préciser que : le mot « dignité » n'apparaît que dans trois commentaires sur 212, parmi lesquels un seul fait explicitement part du risque de rupture de la dignité. Il s'agit du commentaire 60, ci-après :

« Il est évident que certaines technologies proposées, m'apparaissent comme une sérieuse menace à l'intimité et à la dignité. Ces patients atteints de maladies neurologiques graves, réclament bien souvent une présence humaine pouvant offrir chaleur, amour, attention, affection plutôt qu'une présence limitée "virtuelle" de leurs points de vue, sans échange verbal, ni tactile. Cependant certains appareils décrits dans votre questionnaire soulageraient efficacement les familles. »

Les deux autres qui mentionnent la dignité sont :

- Le commentaire 201 :

« Ce questionnaire réveille mon sentiment de culpabilité (aidé en résidence)!! Si en effet certains moyens techniques (détecteur de chute) me paraissent intéressants, je reste

persuadé que c'est essentiellement le contact humain, respectueux de la dignité du malade, qui va l'aider. Il y a un gros travail de formation à faire pour que les "Alzheimer" ne soient pas considérés comme des débiles ou des fous. De plus la maladie, en les privant de leurs capacités de raisonnement, les oblige à utiliser davantage leur intuition, leur sensibilité (c'est ce que j'ai l'impression), donc une machine, un robot peuvent-ils répondre à cela? Merci à vous pour vos recherches pour aider les malades et leur environnement affectif. »

- le commentaire 209 :

« L'aide technologique me paraît très appréciable mais largement insuffisante puisqu'un contact humain avec du personnel ayant reçu une formation appropriée est, à mon sens, réellement indispensable. Les 2 aides associées amélioreraient à certains le confort de vie des aidés. Le bénévolat existe mais ce problème de société devrait être considéré avec beaucoup plus d'acuité. Vieillir, mais dans quelle condition ? Conserver à chacun sa dignité d'être humain... Merci à votre laboratoire pour ce questionnaire et pour l'information qui suivra. »

En outre, le mot intimité, également dans le commentaire 60 ci-dessus, n'apparaît plus que dans le commentaire 134 dans sa relation aux technologies³⁴:

« Beaucoup de très bonnes idées. Mais il ne faut pas oublier le contact humain : le toucher, le regard... Cette maladie doit être accompagnée psychologiquement pour l'aidé mais aussi pour l'aidant. De plus lorsque l'aidé est placé, je trouve très intéressant le système de visiophonie mais gêné avec parcimonie pour pouvoir continuer à "vivre" car effectivement il y a un risque d'étouffement pour l'aidant et également risque d'intrusion dans l'intimité du couple et de la famille au sens large. Très proche de mon aidé, cette maladie me détruit moralement et nerveusement !! Comment font les gens qui tiennent le coup ? Avez-vous en échange des réponses à cette question ? Bravo pour vos recherches et votre dévouement. »

³⁴ Il apparaît une 3^e fois dans le commentaire 158, pour une raison sans rapport à l'hypothèse.

Le terme « vie privée » quant à lui, n'apparaît pas (le terme « privé » est mentionné dans deux commentaires, 49 et 100, sans lien avec les technologies).

7.4 Hypothèse 4 : des technologies qui n'enfreignent pas une recherche de sens

La question 45 tentait d'aborder le domaine le plus difficile à atteindre : celui de la transcendance, du sens de la vie, de la souffrance, de la responsabilité, de la mort... un domaine difficile à cerner, surtout de manière directe, dans ce questionnaire sur des thèmes qui semblent être particulièrement étrangers à celui de l'interrogation spirituelle. Nous avons du reste beaucoup hésité sur l'usage du mot « spiritualité » qui a finalement été abandonné dans la version finale du questionnaire.

Comme indiqué précédemment (cf. 5.5 et Fig. 21), la distribution unimodale, centrée sur la réponse "Favorable" (76,9% de réponses favorables à très favorables) montre sans ambiguïté la très faible incidence de l'environnement technologique, tel que suggéré dans le questionnaire, dans ce domaine que nous avons nommé « recherche de sens ». L'hypothèse 4 selon laquelle « les technologies évoquées dans ce questionnaire ne constituent pas, dans des conditions d'usage contrôlées et rigoureuses, une menace vis-à-vis du questionnement sur le sens de la vie, de la souffrance, de la responsabilité, de la mort. » semble donc être vérifiée pour les trois quart des répondants. L'analyse des commentaires libres module cependant cette observation : quelques aidants, peu nombreux, ont insisté sur l'aspect inhumain de la technologie, voire du questionnaire lui-même :

« Ce questionnaire n'évoque pas l'humain, en ce sens il peut être très dangereux : un robot, une technique ne dégagent pas de chaleur humaine. » (n° 190); « Déjà noté dans le questionnaire qui est choquant, qui montre une méconnaissance de la maladie et qui propose un monde déshumanisé et esclavage de la technologie. » (n° 133); « Désolé, questionnaire très Français qui renvoie à des réponses matérielles, à des aides indifférenciées. Les personnes affectées par cette maladie réagissent à l'émotion, il faut donc plus de respect et de solidarité, oserais-je dire plus d'affection. » (n° 185).

L'hypothèse 4, à la différence des trois précédentes, ne saurait être tranchée par la présente étude. Ce qui apparaît par contre évident, c'est que les aidants familiaux échappent entièrement à la critique d'un Jacques Ellul au sujet de la sacralisation des technologies (« ce n'est pas la technique qui nous asservit mais le sacré transféré à la technique » : www.ellul.org) ou à celle d'un Philippe Breton, pour qui le culte voué à Internet (emblématique des nouvelles technologies numériques) serait une menace pour le lien social (Breton, 2000). Rappelons à ce propos qu'Internet est la technologie considérée par les aidants comme la moins utile d'entre toutes (Tab. 3).

7.5 Hypothèse 5 : Une crainte de l'hypersurveillance

L'hypothèse 5 concerne l'ambivalence des technologies stigmatisées par les techniques de télésurveillance. Le sentiment d'ambivalence ressenti par les aidants familiaux semble être mis en évidence par les résultats des questions 42 et 43 (cf. 5.5, Tab. 3) : la télésurveillance (alerte automatisée à partir de détecteurs de chutes ou de malaises), qui apparaît la plus utile, arrive également en deuxième position aussi bien des plus menaçantes que des moins menaçantes (q. 43).

Il faut souligner – en faveur de la télésurveillance – que ces questions 42 et 43 ne mentionnaient pas explicitement, dans la liste des 8 technologies en compétition, la géolocalisation (q. 28), considérée pourtant comme la plus appréciée par les aidants familiaux (et significativement plus par les femmes) (cf. 5.5 et Fig. 14). La télésurveillance, à laquelle appartient cette géolocalisation, n'était illustrée que par le capteur de chute ou de malaise avec envoi d'une alerte à un centre distant. L'absence de mention du géolocalisateur ne fait donc que renforcer la conviction d'utilité d'une télésurveillance arrivée en première position des « plus utiles ». Cette absence permet également d'apprécier l'utilité du détecteur automatique de chutes ou de malaises.

L'hypothèse 5 semble donc être vérifiée, qui suggère que « 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 ».

7.6 Apports des résultats qualitatifs

Les résultats qualitatifs sont ceux des questions 40 (sur les robots) et 50 (sur l'ensemble du questionnaire). C'est, de loin, la question 50, sur l'ensemble du questionnaire, qui apporte le plus de compléments à l'enquête, celle sur les robots étant très spécifique et peu informative³⁵. La question 50 révèle par contre qu'il y avait beaucoup à « dire » : l'abondance des commentaires libres (annexe 4), leur variété et la longueur d'un certain nombre d'entre eux montrent combien les aidants ont besoin de communiquer leurs souffrances, et ont saisi l'occasion du questionnaire pour la dire. Nous commentons les résultats de cette question d'une manière synthétique et, pour éviter toute lourdeur, sans référence directe aux hypothèses étudiées précédemment.

À la différence des questions à choix multiples, dont le format prédéfini des réponses à cocher empêche par définition l'expression libre, la question ouverte finale offre un espace de liberté où, comme le répondant y était explicitement invité, tout pouvait se dire (s'écrire). Les réponses reçues ouvrent en effet sur une réalité qui déborde largement le questionnaire : « Vieillir, mais dans quelle condition ? Conserver à chacun sa dignité d'être humain... » (n° 209). Le coût de la maladie, la faiblesse des financements, l'injustice sociale reviennent constamment : « Concernant l'APA c'est une misère. L'allocation est donnée au compte goutte » (n° 178). L'état de quasi délabrement dans lequel se trouvent les aides aux familles a tendance à faire passer le problème technologique largement au second plan : « C'est bien de parler de la technologie, mais pour les choses simples et nécessaire rien n'est fait ou alors à quel prix ! » (n° 178). Ces techniques peuvent même envenimer les choses si l'on se prend, ou se borne, à pallier les carences actuelles par des techniques de téléassistance ou des machines. Elles peuvent néanmoins

³⁵ Elle aurait pu être écartée du questionnaire étant donné que toutes les technologies devaient être présentées et traitées sur un pied d'égalité. Sa présence n'a cependant rien enlevé à l'ensemble de l'étude. Les réponses reçues soulignent essentiellement que les robots sont rejetés en tant que substituts des humains, mais qu'ils peuvent libérer de certaines tâches matérielles fastidieuses ou en permettre certaines qui sont impossibles au malade ou à l'aidant.

apporter quelques soulagements concrets : « J'adhère aux nouvelles technologies mais à petite dose... et de plus ça coûte très cher. Qui paiera? » (n° 142).

L'un des points frappants de la série de réponses reçues, c'est que parler de technologie là où il y a souffrance psychique et épuisement dû à la rareté de l'aide humaine suscite les plus vives réactions, y compris vis-à-vis du questionnaire lui-même, confirmant ainsi les contrastes très marqués observés dans les réponses aux questions à choix multiples. Les répondants fortement opposés expriment clairement leur désapprobation : « Ce questionnaire n'évoque pas l'humain, en ce sens il peut être très dangereux : un robot, une technique ne dégagent pas de chaleur humaine. » (n° 190) ; « Déjà noté dans le questionnaire qui est choquant, qui montre une méconnaissance de la maladie et qui propose un monde déshumanisé et esclavage de la technologie. » (n° 133) ; « Désolé, questionnaire très Français qui renvoie à des réponses matérielles, à des aides indifférenciées. Les personnes affectées par cette maladie réagissent à l'émotion, il faut donc plus de respect et de solidarité, oserais-je dire plus d'affection. » (n° 185).

À côté de ces réactions vives, d'autres, moins véhémentes mais tout aussi expressives, soulignent l'extrême difficulté à concevoir des techniques non dérangeantes, voire non nocives, pour le malade : « robot, visage apparaissant soudainement sur un écran et autres dispositifs peuvent lui provoquer des angoisses... » (n° 145) ; « Tout ce qui ressemble à une alarme, sonore ou lumineuse, ne pourra être que source d'angoisse, voire de panique, surtout en l'absence du - ou des - accompagnateurs(s) habituel(s). » (n°212). Le désarroi vis-à-vis des objets techniques constitue la toile de fond des commentaires : « très vite mes parents n'ont plus eu la possibilité d'utiliser le téléphone, la TV, les objets usuels, ce qui entraînait un grand désarroi et se répercutant sur les autres activités telles que s'habiller, aller aux toilettes... » (n° 131).

La difficulté, voire la dangerosité, de la confrontation directe objet technique-malade étant ainsi soulignée, ce qui ressort ensuite des commentaires c'est l'importance du *stade d'évolution* de la maladie, qui conditionne en fait la perception et les usages des technologies : « Difficile de répondre à ce questionnaire. La maladie étant évolutive, les réponses ne seront pas les mêmes en début de la maladie puis après. » (n° 114). Seuls le stade du tout début de la

maladie et le stade modéré des symptômes sont jugés compatibles avec ces usages³⁶. Le commentaire 27 reproduit ci-dessous illustre bien cette remarque essentielle :

« Hélas, ainsi que le mentionnent mes réponses, ce questionnaire eut pu concerner mon aidé il y a 10 ans, époque à laquelle les premiers troubles comportementaux se sont manifestés, sans pour autant au début que l'on puisse les identifier comme les premiers de la maladie d'Alzheimer. En 5 mois l'évolution significative de cette maladie ont débouchés après perte de mémoire immédiate, désorientation dans le temps et dans l'espace, agressivité puis "plongé" dans cette sorte de néant qu'est le coma végétatif, immobilisée grabataire, mutisme, avec, j'ose y croire, un peu de perception par l'entendement des paroles douces proférées par l'assistance de vie et moi-même. Servitudes de toute nature, soucis, peine attristée mais compassion totale, que l'amour fait assumer sans défaillance par le maintien à domicile. Telles sont les observations qu'en l'occurrence je ne puis que formuler et qui vous autorise à conclure que votre questionnaire ne s'applique pas au cas présent, pour lequel toute application de technologie nouvelle est vaine. »

Sauf pour la visiophonie de lien social, les répondants ont tendance à s'alarmer d'un usage qui dépasserait ce stade précoce de la maladie : « dans cette maladie l'homme perd beaucoup de repère, lui donner pour simple "garde fou" une technologie ne peut que l'inquiéter encore plus » (n° 179) ; « à la rigueur la vidéo reliée à l'aidant peut être une aide en phase aigüe de la maladie » (n° 175). Mais au stade précoce l'usage est souvent encouragé : « il faudrait les mettre en place dès l'apparition des premiers signes de la maladie pour que l'aidé puisse se familiariser avec, car après il me semble difficile que l'aidé les utilise lui-même à bon escient. » (n° 145).

³⁶ À l'analyse des réponses, Catherine Ollivet souligne que « les aidants dont le malade est en institution à un stade très évolué ou déjà décédé, ont rempli le questionnaire mais sont restés entièrement figés, tétanisés face à l'état de leur malade en fin de vie, incapables de revenir « en arrière » et de répondre en fonction de ce qu'ils vivaient avant lorsque le malade était à un stade modéré à la maison : c'est dire le niveau de violence morale de ce stade terminal qui fige à jamais le regard de l'aidant sur son malade. »

La technologie en appui d'une « chaîne humaine » qui viendrait assister le malade et son aidant est encouragée : « j'ai envie de vous interpeller sur la nécessité d'une chaîne humaine avec quelques aides technologiques. » (n° 179) ; « L'aide technologique me paraît très appréciable mais largement insuffisante puisqu'un contact humain avec du personnel ayant reçu une formation appropriée est, à mon sens, réellement indispensable. Les 2 aides associées amélioreraient à certains le confort de vie des aidés. » (n° 209). Et parmi les technologies présentées, c'est bien sûr le géolocalisateur qui est le plus attendu, malgré ses limitations prévisibles : « J'attends avec impatience le bracelet pour éviter qu'elle se perde (relié à un téléphone très simplifié pour pouvoir la joindre partout...) et qu'elle puisse également me joindre à tout moment... Le seul problème, outre qu'elle l'oubliera systématiquement est qu'elle omettra de le recharger. » (n° 175). La vidéosurveillance privée ou la visiophonie de lien social sont également bien perçues : « A partir du moment où on pourrait établir un contact direct à tout moment, pour suivre la malade (son et vue) avec échange possible, cela paraît être une avancée pour nous aider. » (n° 5) ; « J'apprécie beaucoup le fait de mentionner la possibilité de "surveiller" son malade par vidéo car il est stressant de le laisser seul et de ne pas pouvoir savoir comment on le trouvera à son retour » (n° 180).

L'idée que les prochaines générations seront plus ouvertes, car « baignant » déjà dans les techniques présentées dans le questionnaire, apparaît également : « nos petits-enfants "baignent" dedans, peut-être que pour eux... » (n° 170).

En outre, c'est accumulation de technologie, plutôt que telle ou telle éventuellement très utile, qui effraie : « l'accumulation des technologies ne peut pas être appliquée à une personne dignement. Il faut avoir le choix en fonction du cas. » (n° 182).

Si le remplissage du questionnaire a été pour beaucoup un moyen d'expression pouvant procurer une certaine satisfaction, il a été pour d'autres un ajout de souffrance, mais avec le souhait de servir à d'autres : « J'ai essayé de compléter au mieux ce questionnaire mais cela n'a pas été facile car mon aidé n'est plus de ce monde et cela me remet dans la souffrance que nous avons donné 7 ans qu'a duré la maladie. » (n° 164).

Des remerciements pour ce travail d'enquête se sont plusieurs fois exprimés : « Merci pour ce questionnaire car on ne parle plus assez de cette maladie. » (n° 77); « Très proche de mon aidé, cette maladie me détruit moralement et nerveusement !! Comment font les gens qui tiennent le coup ? Avez-vous en échange des réponses à cette question ? Bravo pour vos recherches et votre dévouement. » (n° 134, cité précédemment); « Un grand merci pour cette étude qui met en face les conséquences de la déshumanisation de la société. » (n° 140); « Merci de ce que vous faites pour nous aider. » (n° 169); « Merci pour votre recherche car nous risquons d'être nombreux à adopter un jour ces solutions. » (n° 184); « Merci à votre laboratoire pour ce questionnaire et pour l'information qui suivra » (n° 209).

Pour conclure ces commentaires, qui pourraient se prolonger encore sur plusieurs pages, sur les résultats de la question ouverte 50, on peut remarquer qu'il se dégage de leur ensemble une sorte de sagesse : si la demande de présences humaines est majeure et rappelée dans la plupart des commentaires, elle n'exclue pas pour autant les technologies qui pourraient apporter un « plus » pour l'aidant ou le malade.

7.7 La bimodalité des opinions

Il reste, d'après l'analyse des données (cf. 5.5, Fig 15, Tab. 2), que l'ensemble des aidants familiaux se distribue clairement en deux tendances opposées : les aidants qui dans l'ensemble sont *pour* une substantielle utilisation de ressources technologiques innovantes, et ceux qui sont plutôt voire très *défavorables* à une telle utilisation. L'usage d'un système de 'géolocalisation' porté par le malade (pour localiser rapidement en cas de fugue ou d'errance) est très représentatif de cette dualité : l'analyse de variance montre une relation significative entre l'âge de l'aidant et l'appréciation d'un tel système ($p < 0,001$; moyenne des « pour » = 61 ans, des « contre » = 70 ans). Il en est de même pour des dispositifs d'avant-garde tel qu'un système d'aide à la réalisation de tâches de cuisine : les aidants filles ou fils sont plus intéressés que les conjoints ($p = 0,004$). La mode – d'origine essentiellement japonaise – des robots de compagnie (chats, chiens, etc., proposés contre l'anxiété ou l'agitation), est également représentative de cette dualité ($p = 0,005$; moyenne des plutôt « pour » = 57 ans ; des « contre » = 65 ans).

On retiendra donc que les deux analyses, quantitatives et qualitatives, se complètent largement : la seconde apporte, par la variété des opinions exprimées, parfois de manière très véhémement, une dimension « vraie vie » à la première, formelle et synthétique.

8- Biais et limitations

8.1 Limites dues à la taille du questionnaire et à l'approche auto-administrée

Au plan méthodologique, il convient tout d'abord de revenir sur la méthode *auto-administrée* du questionnaire, avant d'aborder les aspects statistiques. Cette méthode a été retenue pour sa pertinence quant à un large recueil de données, ce que la méthode par entretien semi-directif ne permettait pas compte tenu de l'enveloppe budgétaire du projet et la longueur du questionnaire. La faiblesse de l'auto-administré sur le semi-directif est que le/la répondant(e) est livré(e) à lui/elle-même et n'a en général pas la possibilité de demander des éclaircissements à une personne autorisée. Cet inconvénient s'est exprimé par des questions « sautées ». La plupart des questions ont cependant plus de 220 réponses sur les 270 enregistrements du fichier. En outre, toutes les questions sautées ne l'ont pas été pour difficulté de compréhension : la question 45 notamment – sur le sens de la vie, de la souffrance, de la responsabilité et de la mort –, plus exigeante que les autres sur le plan émotionnel, n'a reçu que 156 réponses, soit 58%.

Signalons également la surabondance des calculs statistiques due au grand nombre de questions. Tous les résultats n'ont pu être insérés dans cet ouvrage. Citons en particulier les tests statistiques pour connaître l'influence de la variable « vivre avec son malade ou non » (q. 8) sur les appréciations des diverses technologies : seules quelques technologies, parmi les plus importantes ont été testées sur cette variable afin d'alléger la rédaction.

Il faut souligner également trois imperfections du questionnaire, que la méthode auto-administrée du questionnaire a pu aggraver :

1) Les questions 42 et 43, identiques dans leur forme et sans ambiguïté apparente, ont malgré leur clarté été mal comprises dans 36,7% des réponses analysées : plusieurs cases des colonnes « la plus utile », « la moins utile », « la plus menaçante » et « la moins menaçante » ont été cochées alors qu'une seule devait l'être (cf. 5.5). Il aurait certainement fallu ajouter, à la suite de la question, la mention « une seule croix par colonne ». Lors de la conception du questionnaire, nous nous sommes pourtant interrogés sur l'opportunité d'un tel ajout – qui aurait donc constitué une redondance – à cette question, déjà longue. La réponse que nous avons retenue, à tort, était que la question étant formellement non ambiguë, elle serait comprise sans ambiguïté, ce qui n'a été le cas que pour 63,3% des questionnaires rendus. L'approche par entretien semi-directif aurait à l'évidence permis d'éviter cette erreur d'interprétation.

2) Une ambiguïté apparaît quant au sens des non-réponses – c'est-à-dire aucune case cochée parmi les choix possibles – par rapport au choix « ne sais pas » concernant les questions 12, 20, 34, 35, 41, 44, 45 et 46 (8 questions). La méthode auto-administrée du questionnaire trouve encore ici l'une de ses limites: cette méthode ne permet pas de faire la différence entre une non-réponse et une réponse réellement « ne sais pas ». La position que nous avons adoptée a été de ne pas faire de différence entre ces deux issues à la question: nous parlons de répondants qui « *n'ont pas donné de réponse* », que ceux-ci n'aient pas répondu ou qu'ils aient coché la case « ne sais pas ». Les histogrammes sur les technologies portent uniquement sur les répondants qui « *ont donné une réponse* » (c'est-à-dire qui ont coché une case autre que « ne sais pas »), mais en mentionnant toujours leur nombre et leur pourcentage par rapport au nombre total (270) des répondants.

3) Enfin, rappelons l'ambiguïté d'interprétation des réponses à certaines questions possédant une case « pas du tout » dans les réponses possibles : dans le cas du géolocalisateur, cette réponse pouvait ne pas signifier un rejet mais simplement que le malade ne marchant presque plus ou pas du tout, le problème de fugue ne se posait pas.

8.2 Biais

Bien que les résultats des tests statistiques n'aient pas de valeur statistique proprement dite, comme il a été souligné dans l'exposé de la méthode (cf. 4.2, 4^e paragraphe), il est utile de souligner très succinctement quelques biais méthodologiques.

Outre le biais de sélection (ou biais d'échantillonnage) clairement identifié (cf. 4.2 Méthode), il faut souligner le biais introduit par la manière dont ont été présentées les technologies : certaines ont pu être favorisées par rapport à d'autres, introduisant chez l'aidant familial un *biais de classement*. En outre, certaines technologies seront probablement perçues comme mal décrites ou mal valorisées *par leurs auteurs ou promoteurs* à la lecture de ce travail. Une technologie aussi riche et touchant autant de domaines que l'Animabox³⁷ par exemple (un ensemble varié et intégré, dans une « boîte », d'outils interactifs pour le jeu, l'information, les exercices de mémoire, la communication avec les proches, de personnes âgées ou handicapées) était très difficile à évoquer clairement en une phrase et à valoriser dans ce questionnaire.

Ce biais de classement était toutefois en partie compensé par l'abondance des choix proposés et une certaine redondance de ces choix (les questions 42 et 43 par exemple reprenant nombre de technologies précédemment abordées dans le questionnaire) de manière à installer modestement un embryon de culture de ce champ technologique. Ce qui, au vu des commentaires de la question 50, est semble-t-il bien passé : aucun commentaire n'a exprimé une difficulté de clarté dans ces exposés, sous forme d'une courte phrase, des éléments technologiques.

8.3 Limitation temporelle

Il est en outre évident que les réponses aux questionnaires reflètent l'état général de connaissance *en 2005*, de la part du public âgé, de ces technologies.

³⁷ Présentée sur : <http://www.animagine.net/pageLibre00010459.html>
et sur le site d'Agevillage: <http://www.agevillage.com/actualite-127-1-recherche.html>

Dans quelques années, ces réponses seront sensiblement différentes compte tenu des nouveaux moyens disponibles et des nouveaux usages : le géolocalisateur par exemple, non disponible au moment de l'enquête, l'est devenu en France à partir d'avril 2006, des logiciels de visiophonie tactile interactive le sont depuis 2007. L'évolution technologique suit ainsi sa course, entraînant avec elle, dans une co-construction, l'évolution des usages. Gageons néanmoins que les réponses touchant les questions essentielles (dignité, responsabilité, sens de la vie...) resteront relativement stables dans la durée. Il reviendra aux générations futures d'établir ces comparaisons.

9- Confrontation des résultats de l'étude à d'autres travaux du domaine

Les travaux sur l'appréciation de la faisabilité de la mise en place de technologies innovantes pour pallier les effets des pathologies de type Alzheimer, débutés dans les années 1990, peu nombreux jusqu'à récemment, ne cessent aujourd'hui de fleurir dans le cadre du tournant qui sera souligné plus loin (chap. 10.1) (Hanson *et al.*, 2002; Cash, 2003; McCreadie et Tinker, 2005; Margot-Cattin et Nygård, 2006; McCreadie et Raper, 2006; McCreadie *et al.*, 2006; Orpwood et Chadd, 2007). Ces travaux sont souvent liés à des projets de conception ou d'expérimentation de technologies particulières, ce qui n'enlève rien à leur qualité mais met en relief l'une des singularités de la présente étude : elle n'est pas liée à un projet particulier de conception ou mise en œuvre d'outils techniques spécifiques mais s'inscrit dans une volonté d'appréciation de l'innovation technologique en terme de réponses aux souhaits et besoins et de service médical ou social rendu, mais aussi en termes de craintes ou de menaces imaginées ou réelles, et sans parti pris technologique *a priori*. Beaucoup des technologies qui ont donné lieu à ces travaux d'analyse des besoins, souhaits, craintes, ont été signalés au chapitre 2 (2.9 notamment).

Avant de parcourir brièvement ces travaux et de les confronter à nos résultats, il faut rappeler la difficulté qui explique en partie leur faible nombre. Cette difficulté est celle de la rencontre de deux champs complexes :

- le champ de l'assistance à la prise en charge du malade Alzheimer dans la vie quotidienne, qui a donné lieu à une somme de travaux considérable et dont la problématique va plutôt s'aggravant compte tenu des effets du vieillissement de la population (chap. 1).

- le champ des technologies d'assistance au sens le plus large (sécurité, allègement du fardeau, assistance au traitement, lien social...), qui donne également lieu à beaucoup de travaux et se développe dans de multiples directions complémentaires telles que l'analyse des besoins, les divers types de handicaps, la conception (diversité des méthodes, participatives ou non), l'évaluation (fiabilité, acceptabilité, rapport service rendu/coût, respect des normes, éthique...) et la viabilité socio-économique (étude d'impact sur les pratiques, étude de marché...).

Le faible nombre de travaux s'explique également par la spécificité médicale des troubles cognitifs, la particularité de la prise en charge – essentiellement assumée par les membres des familles avec lourde problématique du fardeau de l'aidant (chap. 1) – et le nombre réduit, dans les années 1990 tout au moins, des technologies capables de répondre à ces caractéristiques.

Ces travaux d'analyse de besoins, souhaits et craintes, ont effectivement débutés dans les années 90 avec la disponibilité grandissante de matériels nouveaux (et la perspective des problèmes socio-sanitaires à venir). Quelques petits projets ont vu le jour, qui ont été rapidement relayés par des projets d'envergure internationale, en particulier européens sous l'impulsion des appels à projets de la Communauté Européenne. L'exemple type de petit projet précurseur est le projet norvégien BESTA : une analyse des besoins fondée sur des discussions avec des aidants professionnels ou familiaux et des responsables de plans de soins y était incluse (Clatworthy et Bjorneby, 1994). Ces projets d'envergure importante aboutirent, dès la fin des années 1990, à une surprenante moisson de résultats d'ordre éthique. Trois ouvrages sur l'analyse éthique du rapport technologie-maladie d'Alzheimer-aide à la prise en charge du malade et à l'aidant allaient couvrir l'ensemble du domaine d'une manière quasi-exhaustive et pédagogique (y compris pour des technologies encore balbutiantes pour l'époque) :

- *Dementia and technology*, de Mary Marshall (Marshall, 1997b).

- *Technology, ethics and dementia: A guidebook on how to apply technology in dementia care*, de S. Bjorneby, P. Topo et T. Holthe (Bjorneby et al., 1999).

- *ASTRID: a social & technological response to meeting the needs of individuals with dementia and their carers*, du collectif du projet européen ASTRID (Marshall, 2000).

Ces ouvrages, par leur clarté, précision et complétude, fournissent en fait les bases d'un guide universel de bonnes pratiques en matière de technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gériatriques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille.

De par sa méthodologie, notre étude est peu comparable à ces travaux, tous fondés sur des études de besoins essentiellement par entretien puis sur des expérimentations concrètes (un exemple typique est fourni par Orpwood et Chadd (2007)). Elle les rejoint néanmoins dans son intention et dans l'analyse de la problématique éthique exposée dans ces ouvrages, dont elle s'est d'ailleurs inspirée³⁸.

³⁸ Lors d'une communication aux 16^e journées Alzheimer Europe, Paris, 2006, notre enquête, nommée ALICE (2^e Partie), avait été présentée par nous mêmes comme fille de TED et d'ASTRID, les deux projets européens essentiels évoqués précédemment. Mme Sidsel Bjorneby (du projet TED) était dans la salle et avait apprécié l'esprit et la lettre de cette remarque.

4^E PARTIE. LE CHANTIER ÉTHIQUE DES GÉRONTECHNOLOGIES

Comme indiqué en introduction, cette quatrième partie complète l'unité que constitue la succession des trois premières parties et ouvre le champ, jusque là centré sur la maladie d'Alzheimer, à l'ensemble de la gérontologie. Ce prolongement concerne le vaste chantier éthique que les gérontechnologies ont à conduire si elles veulent dépasser le stade des discours et des balbutiements et répondre concrètement aux besoins de notre société. La structure de cette partie est la suivante :

1) Un exposé du sens et du rôle des gérontechnologies : ce chapitre n'est autre que la première partie du rapport remis au Ministre de la Santé et des Solidarité en fonction fin avril 2007 (Rialle, 2007, pages 9 à 19) (avec re-numérotage des sous-chapitres et quelques courtes mises à jours).

2) Un exposé sur la promotion des usages et la question éthique : troisième partie du rapport cité ci-dessus (Rialle, 2007, pages 37 à 47) (même remarque).

10- Sens et rôles des gérontechnologies

10.1 Un tournant

La période dans laquelle nous sommes entrés depuis quelques années est celle de l'*intégration*, concept clé figurant désormais en première place dans les grands appels à projets, qu'ils soient nationaux, européens ou autres, et dans de nombreux écrits, comptes-rendus de colloques et articles scientifiques d'actualité. Cette visée d'intégration concerne bien sûr le plan technique (complémentarité, harmonisation et interopérabilité des divers dispositifs techniques existants et des services associés), mais aussi et surtout les plans éthique et socio-économique.

Trois clés de l'innovation médicale et sociale étayée par l'innovation technologique en matière de vieillissement/longévité peuvent être ainsi identifiées :

- la clé de l'excellence technique ;
- la clé de la visée éthique ;

- la clé de la viabilité socio-économique ;

C'est la mise en accord de ces trois clés qui conditionne une intégration harmonieuse et efficace de ces technologies à notre société dans le domaine du vieillissement et de la longévité.

Comment intégrer ces innovations technologiques aux pratiques gérontologiques ? Comment les mettre au service de la qualité des soins et de la vie quotidienne des malades âgés et de celle de leur famille ? Comment leur faire jouer un rôle de modérateur des dépenses de santé ? Comment en faire des instruments fidèles d'une éthique de la santé en France ? Telles sont les questions auxquelles les technologies pour l'autonomie et la longévité doivent aujourd'hui répondre, et qui constituent désormais son défi majeur, le défi proprement technique étant déjà largement relevé et en partie gagné.

Même si des évolutions essentielles restent encore à accomplir, les techniques sont en effet à nos portes, soit sous forme de prototypes, soit déjà commercialisées voire, pour certaines, accessibles gratuitement grâce à l'usage d'Internet qui se développe de plus en plus chez nos aînés.

Il faut distinguer les technologies avancées, visant notamment à faciliter un maintien sécurisé et socialisé à domicile, et le simple usage d'Internet par les personnes de 60 ans et plus. Les deux sont en synergie, partagent des problématiques d'accessibilité, de sécurité, de fiabilité et de protection diverses, et sont constamment associés, à juste titre, dans les débats publics (Jacquat et Forette, 2007). Cependant, le présent travail porte essentiellement sur les premières, c'est-à-dire les technologies capables de jouer un rôle significatif dans le problème socio-sanitaire de la prise en charge de diverses catégories de personnes en situation de handicap et en particulier des personnes âgées malades ou fragiles.

Aux nombreuses expérimentations en laboratoire ou sur des échantillons réduits de populations d'utilisateurs fait suite aujourd'hui la diffusion commerciale de certaines techniques des plus évoluées. Exemple phare de ce mouvement d'intégration : le dispositif de géolocalisation de personnes atteintes de troubles cognitifs ou vivant isolées. La perspective d'un tel dispositif avait, dans les années 1990, suscité beaucoup d'espairs, quelques sévères déceptions à cause de sa non

disponibilité et soulevé des questions éthiques (McShane *et al.*, 1994). Quelque quinze années plus tard, le voici enfin disponible (cf. 2.5).

Cependant les quelques innovations qui font aujourd'hui parler d'elles ne doivent pas faire illusion : dans le champ médical et social de la prise en charge des personnes âgées fragiles ou malades, les difficultés vont croissant et ne font que commencer. La technologie est attendue pour en limiter l'ampleur.

Pour plusieurs techniques éprouvées et disponibles, il est désormais urgent de répondre à la double question : que choisir (en fonction de la qualité et du coût des produits) et qui paiera ?

La première partie de la question renvoie à un défi, qui n'est pas nouveau mais reste difficile: celui de l'évaluation multiaxiale et comparative des produits et services. La deuxième partie de la question n'est pas nouvelle non plus, mais exige aujourd'hui des éclaircissements compte tenu à la fois du flou qui règne autour de cette question et de la situation d'urgence grandissante. Des pistes de réponse existent, par exemple avec l'actuel projet gouvernemental de reconnaissance d'un cinquième risque ou encore la notion d'assurance dépendance qui se développe du côté des mutuelles. Il s'agit de clarifier ces réponses.

10.2 Vieillesse générale et pathologies liées à l'âge

Loin de nous l'idée de vouloir faire ici un cours de gérontologie. Il nous semble simplement indispensable de rappeler très succinctement les « cibles » que visent les technologies qui vont être exposées, tant sur le plan pathologique que sur celui de la situation sociale du vieillissement. Il convient aussi de rappeler, pour ne pas se méprendre sur le sens du présent travail, que vieillissement n'est pas synonyme de maladie et qu'au contraire, l'espérance de vie sans incapacité augmente d'année en année (Cambois *et al.*, 2006). Mais le « tsunami démographique »³⁹ dans lequel nous entrons en ce moment va à la fois augmenter le nombre de malades âgés et

³⁹ selon le terme de P. Bas (Jacquat, D. et F. Forette, Eds. (2007). *Actes du colloque "Longévité et innovation technologique" (13èmes Rencontres parlementaires sur la longévité)*. Paris, Altedia M&M Conseil (www.mmconseil.com)).

diminuer celui des personnes-ressources, qu'elles soient professionnelles ou membres des familles. Les problèmes lorsque survient une dépendance iront donc croissant durant les quelques décennies à venir, mobilisant toutes les forces disponibles pour leur faire face, certains équipements techniques pouvant augmenter ces forces.

Une réalité préoccupante

Les caractéristiques du vieillissement pathologique sont liées aux concepts de fragilité, vulnérabilité, précarité et multi-pathologies. Si la fragilité n'est pas une maladie, elle est néanmoins étudiée depuis plusieurs années comme un *syndrome* à part entière, prédictif de risques de chutes, maladies, hospitalisation, institutionnalisation et mortalité. Par exemple, à la suite d'une grande étude américaine (Fried *et al.*, 2001) réalisée par 11 gériatres et portant sur 5317 personnes de 65 ans et plus sans maladie ni incapacité en début d'étude, la fragilité a été définie comme le cumul d'au moins trois critères parmi les 5 suivants : 1) perte de poids, de masse musculaire, non intentionnels ; 2) diminution de la force physique pour saisir quelque chose ; 3) faible endurance et énergie, fatigue ; 4) lenteur ; 5) faible niveau d'activité ou de dépenses caloriques.

Les grandes fonctions affectées sont les fonctions musculo-squelettiques, cognitives, respiratoires et nutritionnelles. Les principaux troubles observés concernent : l'équilibre et la marche (chutes), la confusion (de la simple perte mnésique au syndrome démentiel), l'incontinence et le syndrome dépressif.

Sur le plan quantitatif, quelques chiffres suffisent à résumer ce défi que constitue le vieillissement de la population. L'espérance de vie à la naissance augmente de 1 an tous les 5 ans dans les pays industrialisés depuis environ 50 ans. Le pourcentage de la population des personnes de plus de 60 ans dans les pays développés était en 1950 de 12 %, en 1998 de 19 % ; il devrait être en 2025 de 28 % (Velkoff et Lawson, 1998) ; au niveau mondial, ce pourcentage est actuellement d'environ 10% ; il devrait atteindre 22% en 2050. En 2015, le pourcentage des personnes de plus de 85 ans deviendra plus important dans les pays en voie de développement que dans les pays développés. Certains pays, tel le Japon, vont connaître un véritable retournement de situation : sa population passera, en raison

de la baisse de la natalité, de 127,7 millions d'habitants aujourd'hui à 90 millions vers 2055, pour une espérance de vie aujourd'hui la plus élevée de la planète (82 ans). Toujours au Japon mais révélateur pour l'ensemble de la planète, la moyenne d'âge des consommateurs devrait passer de 30 ans en 1965 à 50 ans en 2027, entraînant une baisse sévère de la population active et une modification complète des rythmes de vie et de la consommation (Mesmer, 2007).

Le poids de la prise en charge des personnes en situation de handicap par les générations plus jeunes va s'accroître en conséquence : selon le Département du Commerce américain (Velkoff et Lawson, 1998), le quotient de soutien parental (*parent support ratio*), c'est-à-dire le nombre de personnes de plus de 85 ans pour 100 personnes de 50 à 64 ans, était de 10 à 25 en 1998 dans les pays développés ; en 2025, il devrait être de 25 aux États-Unis, 31 en France, 35 en Suède et 42 au Japon.

L'enquête Handicaps Incapacités Dépendance⁴⁰ a montré que 5 % des plus de 60 ans en France présentent une perte d'autonomie sévère, avec une prévalence fortement croissante avec l'âge.

Isolement social

Le lien social est la clé d'un vieillissement à la fois dans une sécurité optimale et en harmonie avec les autres générations. L'isolement et la désocialisation des personnes d'un âge avancé sont la première source de détresse, entraînant un grand nombre de situations critiques ou de souffrance psychologique dans les dernières années de la vie. La canicule de l'été 2003 a révélé, à travers la catastrophe que l'on sait, l'isolement extrême d'une frange non négligeable de personnes, particulièrement en période de congés.

⁴⁰ <http://www.sante.gouv.fr/drees/rfas/200301-2.htm>

Chute

La chute, par ses conséquences dramatiques (rupture du col du fémur, hospitalisation, institutionnalisation...) est l'un des principaux fléaux auxquels le vieillissement biologique expose les personnes âgées (Oliver *et al.*, 2007). Chaque année en France, environ 9 000 décès de personnes de plus de 65 ans sont liés à une chute. Les maisons de retraite sont particulièrement exposées aux chutes de leurs pensionnaires (Nicolas *et al.*, 1998). Les taux de morbidité et de mortalité dus à une chute sont très corrélés avec la rapidité d'intervention des secours (Gurley *et al.*, 1996).

Syndrome démentiel

Le syndrome démentiel, constitué par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, frappe quant à lui plus de 800 000 personnes en France, dont 60% vivent à domicile (Ramaroson *et al.*, 2003). L'OPEPS (Office Parlementaire d'Évaluation des Politiques de Santé) annonçait (Juillet 2005) dans son rapport sur la maladie d'Alzheimer, 225 000 nouveaux cas par an. La prévalence de la maladie, estimée entre 25% et 48% chez les personnes de plus de 85 ans, augmente sévèrement avec l'âge (Larson *et al.*, 1992). Perte de mémoire, trouble du langage, troubles du raisonnement et du jugement, troubles de l'apprentissage, très grande susceptibilité au stress, à la peur et à l'anxiété en constituent les symptômes les plus courants. Modification radicale du comportement (fugues, décisions irrationnelles, mutisme, apathie...) et perte quasi-complète de l'autonomie résultent de cette maladie (Selmès et Derouesné, 2004). Malgré ces manifestations dramatiques, un nombre croissant de malades en phase modérée vivent seuls chez eux, entraînant un nombre élevé d'accidents et de décès sans soins. L'espérance de vie d'un malade Alzheimer après une chute avec fracture du col fémoral et opération est de 3 mois. L'aidant naturel (conjoint, enfant, parent, ami...) est durement touché par cette maladie (Schulz et Beach, 1999; Ollivet, 2000a; 2000b; Mahoney, 2003; Mahoney *et al.*, 2003a; Farran *et al.*, 2004) : menacés d'épuisement, les conjoints, eux-mêmes âgés, de malades Alzheimer ou apparentés ont une surmortalité de 63% par rapport à la mortalité des conjoints du même âge n'ayant pas de charges particulières. 50% des aidants principaux vivant sous le même toit que le malade

sont atteints de dépression avérée. Compte tenu de l'accroissement de la durée de vie et de l'augmentation subséquente du nombre de personnes âgées dans la population, le nombre de malades devrait doubler d'ici 2020 et tripler d'ici 2050. Si les tendances actuelles se poursuivent cette augmentation ne sera pas proportionnelle à la population complète : la prévalence, de 15 pour 1000 habitants actuellement, passera à 30 pour 1000 vers 2040. Ces chiffres font manifestement de cette maladie l'un des défis majeurs de notre société.

Un principe de ce travail a été de prendre la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés comme l'une des bases de réflexion en gérontechnologie. Ce principe consiste à partir du problème le plus difficile, mais aussi le plus courant sur les plans médical et social, pour aller vers le plus simple, la fragilité. Comme on le constatera, diverses techniques, pensées en fonction de troubles cognitifs (pertes mnésiques, désorientation...) se révèlent être particulièrement appréciées par les personnes qui n'ont pas ce type de trouble, à l'instar de la télécommande de la télévision ou du magnétoscope, conçue à l'origine pour des personnes handicapées physiques et rapidement devenue d'un usage grand-public. Il convient en outre de rappeler que la maladie d'Alzheimer fait deux victimes, le malade et son aidant familial, et que par conséquent le couple malade-aidant représente un véritable concentré de problèmes médicaux et sociaux associés aux personnes des 3^e et 4^e âge. La réflexion conduite dans cette étude, les diverses techniques qui y sont analysées et les solutions envisagées, concerne donc peu ou prou l'ensemble des personnes âgées/handicapées, voire l'ensemble des citoyens intéressés par ces techniques.

De nombreux rapports

Avant d'aller plus avant dans l'analyse des potentialités technologiques, il est utile de rappeler l'existence d'un double contexte, celui de la gérontologie et celui du handicap, aujourd'hui unifiés dans l'objectif de convergence de la CNSA. Les travaux scientifiques et les dispositions nationales pour améliorer la prise en compte de ces domaines entièrement liés sont nombreux. Rappelons à toutes fins utiles quelques rapports marquants qui ont jalonné l'histoire récente.

Celui qui a véritablement initié les grands travaux gérontologiques des quatre dernières décennies est le rapport du Pr Pierre Laroque, intitulé « Politique de la vieillesse » (Laroque, 1962). Un autre rapport remarquable est celui de M. Maurice Bonnet⁴¹, intitulé « Pour une prise en charge collective : quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap » (Bonnet, 2004). L'ouvrage de Julia Kristeva intitulé « Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas » (Kristeva, 2003), rédigé à partir de sa mission reçue du Président de la République, dressait un état des lieux sans concession de la France à l'endroit de ses citoyens désavantagés physiquement. Le « Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées » de Mme C. Gallez (Gallez, 2005) fait quant à lui un point tout aussi impartial et documenté.

Ces travaux ainsi que de nombreux autres ont fortement participé à une prise de conscience des urgences dans ces domaines, laquelle s'est traduite par des dispositions concrètes telles que la loi 2005-102 du 11 février 2005 dévolue à « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », la mise en place de la CNSA, le plan national Bien vieillir 2007-2009, l'année 2007 déclarée Grande cause nationale pour les maladies neurologiques, la mise en place par la CNSA des PRIAC⁴², etc.

Pour conclure cette brève introduction aux divers rapports officiels, insistons sur celui qui est aujourd'hui le plus utile sur le plan pratique, à savoir le « Rapport annuel 2006 » de la CNSA faisant état de sa première année de fonctionnement⁴³.

⁴¹ Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/054000701/index.shtml>

⁴² Programmes Interdépartementaux d'Accompagnement des Handicaps et de la perte d'autonomie, initiés en 2006.

⁴³ sur : www.cnsa.fr/rubrique93.html

10.3 Technologies du handicap et gérontechnologie : une convergence

L'un des contrastes saisissants que nous offre l'évolution de notre société est celui qui s'est instauré entre d'un côté les situations difficiles que connaissent les personnes en perte d'autonomie – malades chroniques, âgées ou handicapées – et leurs aidants naturels, et de l'autre côté ces technologies, souvent qualifiées de nouvelles ou d'émergentes, dont les potentialités en termes de simplification et d'allègement des tâches de la vie quotidienne semblent considérables (cf. chapitre 2).

Technologies du handicap

Si le thème de ce présent travail n'est pas celui des technologies du handicap, il est néanmoins utile de souligner l'immense travail qui a été effectué dans ce domaine depuis plusieurs décennies en France et connu également sous l'expression de « technologie d'assistance » (*Assistive Technology*). Deux rapports majeurs rendent compte des avancées, des enjeux, mais aussi des difficultés et des mesures nécessaires au développement de ce domaine : le rapport du Pr Philippe Thoumie (Thoumie, 2003) et celui du Professeur D. Lecomte (Lecomte, 2003)⁴⁴. On lira dans ce dernier (p. 15 et suivantes) une présentation exhaustive et documentée des rapports qui ont été produits dans les dernières décennies et expliquent la progression historique jusqu'à nos jours. En France, une fondation – la Fondation Garches (www.handicap.org) – est dévolue à leur développement, ainsi qu'un institut – l'IFRATH (Institut Fédératif de Recherche sur les Aides Techniques pour personnes Handicapées, www.ifrath.univ-metz.fr) – et une conférence internationale – ASSISTH – « sur l'accessibilité et les systèmes de suppléance aux personnes en situations de handicaps » (www.irit.fr/ASSISTH). Une société savante est également à l'étude.

⁴⁴ Disponibles à la Documentation Française: www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports

Au plan international, les technologies d'assistance sont promues par une importante communauté de chercheurs qui possèdent leurs réseaux de coopération et leurs congrès internationaux.

Gérontechnologies

Le monde des technologies du handicap préexiste à celui, plus récent quoique de plus en plus actif, des technologies consacrées aux 3^e et 4^e âges. Ces technologies sont rassemblées maintenant sous le vocable de « gérontechnologie »⁴⁵, un terme venu de l'Europe du nord et popularisé en France par les Pr. Alain Franco, Michel Frossard et le gérontologue Gérard Cornet⁴⁶ à la fin des années 1990. Comme son nom l'indique, le champ de la gérontechnologie se situe au carrefour de la gérontologie et de la technologie : sciences du vieillissement incluant biologie, psychologie, sociologie et médecine pour l'un ; recherche, développement et modélisation d'innovations ou améliorations de techniques, produits et services pour l'autre (génies physique, chimique, civil, mécanique, électrique, industriel, informatique, et de communication) (Cornet, 2004; 2005; Rialle *et al.*, 2007).

La gérontechnologie a aujourd'hui acquis une large reconnaissance internationale et possède en France une société savante qui lui est consacrée : la SFTAG (cf. *infra*). Une Société Internationale de Gérontechnologie (*International Society of Gerontechnology*, ISG, www.gerontechnology.org) est née en 1996, qui diffuse une revue scientifique internationale : *Gerontechnology*.

Lorsqu'on parle de maladie ou de fragilité du sujet âgé, la gérontechnologie est avant tout un problème de gérontologie. Lorsque qu'il s'agit de concevoir ou d'adapter des techniques en fonction de besoins et de caractéristiques fonctionnelles et cognitives, il s'agit d'un problème de science appliquée et d'ingénierie multidisciplinaire. Enfin, lorsqu'il s'agit de l'intégration sociale de ces

⁴⁵ <http://en.wikipedia.org/wiki/Gerontechnology>

⁴⁶ Créateur, sous la direction pédagogique du Pr P Cornillot à l' Université Paris 13, du Diplôme universitaire expérimental "Ingénierie du Vieillessement".

technologies, il s'agit essentiellement d'un problème d'industrialisation et d'économie de la santé.

Une série de rapports jalonnent l'histoire récente des technologies d'amélioration de la qualité de vie et de soins aux personnes en perte d'autonomie, âgées ou handicapées. Parmi ceux-ci, il faut souligner le rapport Giard et Tinel, intitulé « L'innovation technologique au service du maintien à domicile des personnes âgées » (Giard et Tinel, 2004). Ce rapport a pour caractéristique majeure de donner largement la parole aux personnes âgées et aux professionnels de la santé et du social. D'une grande richesse de contenu même si les objets techniques ont un peu évolué, il reste d'une remarquable actualité quant à ses analyses.

Un autre rapport a fait date : celui du Professeur Albert Claude Benhamou, intitulé « Mission Gérontologie Numérique » (Benhamou, 2003). Son attrait particulier résidait dans son passage en revue, large et ouvert, des besoins et des solutions.

Plus récemment, le rapport d'Aude Poulain, Frédéric Lefebvre et Franck Choplin (Poulain *et al.*, 2007) sur « Les technologies de la Santé à domicile : opportunités et enjeux », commandité par le Ministère de l'Économie, des Finances et de l'Industrie (MINEFI), conduit une analyse approfondie des potentialités de marché dans le domaine sanitaire, à l'exclusion du domaine social mais tout en soulignant son importance majeure. Bien que réduite au seul champ des handicaps couverts par la sécurité sociale au domicile, cette étude apporte un éclairage sur ce domaine, encore imprécis et incertain, du marché des technologies médicales pour le domicile. Elle montre en particulier que l'industrie française pourrait y occuper une place plus importante qu'elle ne le fait actuellement. Une autre étude commanditée par le Groupe des technologies du Ministère de l'industrie cherche à déterminer comment mieux cerner les attentes des usagers pour éclairer les industriels sur les marchés potentiels.

Soulignons les actes des 13èmes Rencontres parlementaires sur la longévité intitulée "Longévité et innovation technologique" (Jacquat et Forette, 2007). Ces rencontres, d'une remarquable richesse de contenu, ont illustré la notion de débat

citoyen, nécessaire et souhaité, autour des enjeux, besoins, possibilités et limites des gérontechnologies.

Enfin, un rapport de la Commission Européenne est particulièrement à lire : « User Needs in ICT Research for Independent Living, with a Focus on Health Aspects » (Comyn *et al.*, 2006).

Complémentarité et convergence

Ces deux champs - handicap et gérontologie - procèdent de communautés différentes constituées autour de besoins sensiblement différents : ceux des personnes de tout âge en situation de handicap pour l'un, ceux des personnes âgées fragiles, malades ou en perte d'autonomie pour l'autre. La loi 2005-102 citée précédemment a mis en place un vaste dispositif de valorisation de la place des personnes handicapées dans notre société. Celui des personnes âgées en perte d'autonomie possède également ses développements propres, tels par exemple la charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante⁴⁷. Ces champs du handicap et de la gérontologie ne s'opposent en rien : le rapport Thoumie (Thoumie, 2003) sur les aides techniques pour le handicap, mentionne clairement plusieurs recherches consacrées aux personnes âgées. Le rapport Lecomte (Lecomte, 2003) proposait la classification suivante des aides techniques pour les personnes handicapées :

- Aide à l'hygiène et aux soins corporels (toilette, élimination WC, habillage...).
- Aide à la mobilité (transfert, positionnement, préhension et manipulation, déplacements internes ou externes, transport pour achats, courses, travail...).
- Aide au repos et au maintien à domicile.
- Aide aux fonctions sensorielles (vue, audition, parole, voix...).
- Aide à la communication (orale, écrite...).

⁴⁷ Sur : <http://membres.lycos.fr/papidoc/>

- Aide aux tâches domestiques (alimentation, préparation des repas, ménage...).
- Aide à l'intégrité du corps et à l'esthétique..
- Aide à la cohérence (protection et sécurité, capacité de vivre en groupe....).
- Aide à l'apprentissage, à la culture et aux loisirs (se former, travailler, activités ludiques...).

Sans s'y limiter, les gérontechnologies peuvent largement s'y référer.

En outre, ce même rapport Lecomte proposait de :

« différencier les aides techniques « médicales » (de traitement, d'aide au traitement et de prévention), des aides techniques « sociales » (d'aide à la vie) :

Les aides techniques « sociales » d'aide à la vie sont destinées à :

- *une déficience physique, sensorielle, mentale, psychique ou mixte d'origine constitutionnelle ou acquise mais aussi à une déficience avec séquelles due à la chronicité d'une maladie,*
- *un état consolidé.*

Elles répondent à :

- *un caractère définitif de la déficience,*
- *la prévention tertiaire à visée palliative.*

Sur la base de ces critères, il est possible de proposer une simplification de la LPP en ne gardant que les produits qui répondent à :

- *une notion de traitement, de soins,*
- *un caractère temporaire de l'état de la personne,*

- *un acte médico-chirurgical obligatoire,*

- *une prévention primaire, secondaire et tertiaire à visée curative.* » (p. 118)

Cette distinction concerne directement les gérontechnologies, qui ne constituent qu'une partie des technologies pour le handicap et l'autonomie.

En matière de technologie comme en d'autres domaines, il arrive fréquemment que ce qui est nécessaire à l'un de ces champs de besoins puisse être utile à l'autre. Le champ technologique reflète donc la problématique de convergence telle que la développe la CNSA, « c'est-à-dire la reconnaissance de mêmes dispositions d'aides pour toutes les personnes en rupture d'autonomie quel que soit leur âge »⁴⁸. Un détecteur de chute de personne âgée vivant seule peut être utile à une personne plus jeune en situation de handicap. Par contre, un géolocalisateur (bracelet ou balise anti-disparition) permettant de retrouver une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ayant fait une fugue est plus spécifique de ce type de pathologie, tout en pouvant se révéler pratique pour une personne se déplaçant en fauteuil roulant et souhaitant être géo-localisée en cas de difficultés lors de ses déplacements. Les communautés de chercheurs de ces deux domaines se côtoient largement, notamment dans le cadre des structures nationales et internationales (cf. *infra*). Technologies du handicap et gérontechnologies sont également associées à la télémédecine (Franco, 2003; Hazebroucq, 2003)⁴⁹ dont elles partagent de nombreux concepts (téléassistance, télémessures, télédiagnostic...).

10.4 Les rapports indirectement liés aux gérontechnologies

Faut-il préciser que les gérontechnologies, comme les technologies du handicap, procèdent du vaste ensemble des technologies pour la santé, avec des thèmes transversaux tels ceux du Dossier Médical Personnel (DMP), de l'accès aux

⁴⁸ CNSA, Lettre d'information n°5, p.2.

⁴⁹ Voir aussi l'éditorial du sénateur René Trégouët intitulé "La télémédecine et la télésanté vont transformer notre société", sur: www.tregouet.org/edito.php3?id_article=386

informations de santé sur Internet, ou de la formation des personnels de santé à ces technologies. Ces technologies pour la santé dans leur ensemble ou par secteurs de spécialité ont fait l'objet de plusieurs rapports. En particulier : le rapport du Pr. Régis Beuscart, intitulé « Rapport sur les enjeux de la Société de l'Information dans le domaine de la Santé »⁵⁰, celui du Pr. Marius Fieschi, intitulé « Les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins »⁵¹ et celui du Dr Vincent Hazebroucq intitulé « Rapport sur l'état des lieux, en 2003, de la télémedecine française »⁵² (Hazebroucq, 2003). Citons également le très riche rapport, sous forme d'un numéro spécial de la revue *Santé et systémique*, de la conférence de consensus qui a eu lieu le 9 décembre 2004 sur la problématique économique de la dépendance, de l'hôpital à la ville (Duru, 2005).

Des travaux en sciences humaines ont abordé la thématique des technologies et des personnes âgées. Sans constituer un rapport en tant que tel, il faut citer l'ouvrage collectif très documenté sur « Les techniques de la vie quotidienne - âges et usages » dirigé par Françoise Bouchayer, C. Gorgeon et Alain Rozenkier (Bouchayer *et al.*, 2002). Du point de vue de l'économie de la santé, il est important de rappeler les travaux précurseurs du Pr Michel Frossard (Frossard, 1995), interrompus malheureusement prématurément⁵³, ainsi que le « Plan de développement des services à la personne » abordé plus loin.

Enfin, nous verrons dans la troisième partie que le « Plan de développement des services à la personne » émis en février 2005 par le Ministère de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement, offre quelques clés pour l'intégration socio-économique des technologies.

⁵⁰ Disponible sur : <http://telemedecine.aphp.fr/doc/beuscardrapport.pdf>

⁵¹ Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/fieschi/sommaire.htm>

⁵² Disponible sur : <http://www.ladocfrancaise.gouv.fr/BRP/034000522/0000.pdf>

⁵³ Professeur de Sciences Économiques à l'Université Pierre Mendès France de Grenoble, et pionnier en France des études économiques sur la télémedecine et les gérontechnologies, le Pr Frossard décédé en 2002.

11- La promotion des usages et la question éthique

11.1 Identifier les dérives sécuritaire, techniciste, inégalitaire

Alors que les technologies d'assistance pour personnes en situation de handicap ont acquis leurs lettres de noblesse et sont quasi unanimement considérées comme bienfaitrices (fauteuils roulants motorisés, téléthèses, domotique, bras robotique, logiciels pour mal-voyants...) (Pruski, 2003), les gérontechnologies semblent avoir d'abord à faire la preuve de leur moralité. On leur demande en premier lieu de ne pas chercher à remplacer des humains par des machines. On leur demande en particulier de ne pas créer ce « meilleur des mondes » si redouté depuis le roman d'Aldous Huxley (Huxley, 1932, 1977) : un monde dans lequel un scientisme ayant perdu toute trace d'humanité impose une dictature implacable. Plus près de nous, c'est le « système technicien » dénoncé par Jacques Ellul (Ellul, 1977; 1988) et redouté par le Conseil Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé qui, peu à peu, devient une réalité dans certains domaines et qui explique largement l'insistance de la question éthique aujourd'hui.

« 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. Notre rapport technologique au domaine de l'information montre que chaque être humain est désormais traçable, localisable, convocable, alors que lui même se pense comme à l'émergence et à l'origine du système. Investir sans réflexion sociétale, sans conscience de la dignité humaine, avec une sorte de naïveté, dans un environnement et une médecine qui produiraient a priori le bien être et la santé par les nanotechnologies aboutirait de façon paradoxale à "exiler l'homme de lui-même". » CCNE, Avis n°96, 1^{er} février 2007⁵⁴.

⁵⁴ Sur : www.ccne-ethique.fr/francais/pdf/avis096.pdf

L'irruption des techniques numériques et robotiques dans les pratiques de soins gérontologiques est devenu un sujet conflictuel et l'intensité du débat sur ces nouveaux moyens technologiques face à la détresse due au handicap et à la perte d'autonomie n'a jamais été aussi vif⁵⁵.

Un exemple typique de conflit est la stupeur d'infirmiers lisant sur la page de présentation d'un projet européen (le projet IWARD, www.iward.eu) ce genre de phrase :

« Des essaims de robots intelligents capables de nettoyer, de ranger et même de s'occuper à distance des patients pourraient bientôt déambuler dans les couloirs des hôpitaux »
(www.infos-industrielles.com/dossiers/1111.asp)

Leur réaction immédiate: « ils sont devenus fous ! »⁵⁶.

Folie, enfer, « Big brother » ou l'euphémisme « meilleur des mondes » sont en effet les termes récurrents d'une opinion publique et de certains penseurs qui pressentent de manière aiguë la dérive vers ce « système technicien », qui se présente à nous sans concertation, comme une évidence partagée *a priori*.

À voir sa place dans les meilleures ventes d'essais, l'ouvrage de Jacques Attali « Une brève histoire de l'avenir » montre combien l'opinion publique est sensible au fait que, si nous ne l'anticipons pas fermement, notre avenir est celui d'une emprise totalitaire de la technique. Attali s'est exercé à cette prospective dans ces termes :

« « Surveillance » : maître mot des temps à venir.

⁵⁵ Voir par exemple le récent compte rendu du débat de Vivagora sur le thème « Nanocapteurs, étiquettes électroniques, mémoires connectées : Protection, contrôle ou surveillance ? ». Sur : www.vivagora.org/article.php3?id_article=99

⁵⁶ Voir « Délires technologiques : les "robots infirmiers" »: réaction en date du 12 février 2007 du Syndicat National des Professionnels Infirmiers SNPI CFE-CGC (sur : www.syndicat-infirmier.com) à l'annonce par le projet européen IWARD de mettre en place dans des hôpitaux trois sortes de « robots infirmiers » d'ici 2010.

Ainsi verra d'abord le jour une hypersurveillance. Les technologies permettront de tout savoir des origines des produits et du mouvement des hommes (...). D'innombrables machines d'analyse permettront de surveiller la santé d'un corps, d'un esprit ou d'un produit (...). Un peu plus tard (...) des objets industriels produits en série permettront à chacun d'autosurveiller sa propre conformité aux normes : des autosurveilleurs apparaîtront (...). Des technologies démultiplieront ces moyens de surveillance portative : des ordinateurs seront intégrés aux vêtements par des nanofibres et miniaturiseront davantage encore ces autosurveilleurs du corps. Des puces électroniques sous-cutanées enregistreront continuellement les battements du cœur, la pression artérielle, le taux de cholestérol. Des microprocesseurs branchés sur différents organes surveilleront leurs écarts de fonctionnement par rapport à des normes. Des caméras miniatures, des senseurs électroniques, des biomarqueurs, des nanomoteurs, des nanotubes (capteurs microscopiques qu'on pourra introduire dans les alvéoles pulmonaires ou dans le sang) permettront à chacun de mesurer en permanence – ou périodiquement – les paramètres de son propre corps (...). « Chacun renouvellera avec passion ses instruments : la peur de la dégradation physique et de l'ignorance, la familiarité croissante avec les objets nomades, la méfiance grandissante envers les corporations médicale et enseignante, la foi dans l'infailibilité technologique ouvriront d'énormes marchés à ces diverses gammes d'appareils (...). Tout ce qui se met en place depuis quelques décennies trouvera son aboutissement. Chacun sera devenu son propre gardien de prison » (Attali 2006, pp. 256-259).

11.2 L'éthique, moteur du débat et des choix d'orientation

Si rien n'est fait, quelques dérives sont inévitables. À la suite de plusieurs chercheurs qui ont fortement insisté sur la question éthique (Marshall, 1994; Bjorneby et van Berlo, 1997; Downs, 1997; Fisk, 1997; Pieper, 1997; Bjorneby *et al.*, 1999; Magnusson et Barbosa da Silva, 1999; Marshall, 2000; Gelbord et Roelofsen, 2002; Magnusson et Hanson, 2003; Rialle, 2003; Baldwin, 2005; Rialle *et al.*, 2005; Rumeau *et al.*, 2005; Stip et Rialle, 2005; Rialle *et al.*, 2006c; Rialle *et al.*, 2006d; Rialle et Ollivet, 2007), les pouvoirs publics l'ont compris qui n'émettent plus d'appel à projet sans une demande expresse d'analyse éthique (cf. l'appel ANR/CNSA/Tecsan de 2007 et les appels à projets de la Commission Européenne).

Même si, comme nous l'avons vu, ces technologies ont fait jusqu'à présent plus parler d'elles qu'elles n'ont rendu de services réels aux personnes concernées, elles n'en sont pas moins sur le point d'occuper une place importante : les géolocalisateurs de malades qui n'étaient encore que des projets au début de l'enquête présentée en 2^e Partie, sont aujourd'hui en vente libre. Notre société perçoit fortement cette imminence d'une pression technologique qui pourrait sévèrement nuire à la liberté (d'accepter ou de refuser l'usage de tel ou tel dispositif) ou à la dignité humaine (rupture de l'espace privé, transformation du sujet humain en objet de télésurveillance, etc.). En témoigne le récent plaidoyer pour le bon sens et la sagesse proposé par le Pr J.F. Mattei au Conseil de l'Europe, dans un discours intitulé « L'innovation est-elle source de progrès ? A quel prix ? » (Mattei, 2007) :

« C'est donc par un plaidoyer pour le bon sens et la sagesse que je voudrais terminer en insistant :

Sur l'innovation qu'il faut souhaiter avec passion, en particulier lorsqu'elle semble répondre à une demande de santé identifiée comme prioritaire ;

Sur le choix stratégique d'utilisation car il peut être aussi délétère pour la santé de nos patients de retarder une innovation en se focalisant sur ses dangers réels ou potentiels que d'en précipiter ou généraliser l'usage en ne considérant que le surcroît d'efficacité apportée.

Sur l'évaluation, car l'innovation doit être évaluée sans parti pris afin d'être utilisée avec discernement, sans extrapolation abusive à des patients ou des personnes qui ne le justifieraient pas. »

Il s'agit donc d'anticiper ce futur et non de le subir, d'identifier et combattre ses potentialités destructrices avant qu'elles ne s'actualisent. C'est par une telle orientation qu'il est possible de continuer à « souhaiter avec passion » les innovations vitales pour les personnes âgées fragiles, malades ou handicapées.

Sans entreprendre un cours d'éthique, il est utile d'en donner succinctement quelques repères. Le philosophe Paul Ricœur a défini en ces termes la « visée éthique » qui doit orienter toute transformation sociétale :

« (...) c'est dans les structures profondes du désir raisonné que se dessine la visée éthique fondamentale qui a pour horizon le "vivre-bien", la "vie bonne". C'est ce schéma qui prévaut dans les morales antiques où les vertus sont des modèles d'excellence capables de jalonner et de structurer la visée de la "vie bonne". J'enrichis le concept d'éthique en déployant les composantes dialogale et communautaire de cette visée de la "vie bonne" sous l'horizon du bonheur. Je propose la formule suivante de l'éthique : vivre bien avec et pour les autres dans des institutions justes. »⁵⁷

L'éthique est à la base de la formation des lois. L'article 1^{er} de la loi française Informatique et Liberté en est une bonne illustration :

« L'informatique doit être au service de chaque citoyen. Son développement doit s'opérer dans le cadre de la coopération internationale. Elle ne doit porter atteinte ni à l'identité humaine, ni aux droits de l'homme, ni à la vie privée, ni aux libertés individuelles ou publiques »⁵⁸.

La richesse de l'éthique est multiforme et consubstantielle à la pensée complexe nécessaire à l'appréhension de notre monde et à l'action appropriée :

« [L'éthique] unifie en son tronc commun et diversifie dans ses rameaux distincts l'auto-éthique, la socio-éthique, l'anthropo-éthique. Dans cette unité/pluralité, l'éthique complexe nous demande d'assumer éthiquement la condition humaine » (Morin, 2004, p. 223)

⁵⁷ "Paul Ricœur: Synthèse panoramique", International Balzan Foundation, <http://www.balzan.it/english/pb1999/ricoeur/paper.htm>.

⁵⁸ <http://www.cnil.fr>

Le champ biomédical, avec les conséquences humaines et sociales immédiates des progrès de la médecine, occupe une place centrale dans le débat éthique actuel (Hervé, 2000) : c'est le domaine de la *bioéthique*, dans lequel s'inscrit notre réflexion.

L'éthique, à travers ses définitions multiples et complémentaires, révèle assez clairement deux facettes inséparables :

- Celle de la réflexion vers la production de normes et de règles constituant autant de « garde-fous » contre toutes sortes de barbaries, malversations ou simples négligences, afin de protéger *homo sapiens* d'*homo demens* au niveau collectif comme au niveau personnel (*auto-éthique*).

- Celle de l'accomplissement de la vie humaine.

Ces deux facettes sont attestées, sous diverses formes, par plusieurs auteurs, tel Edgar Morin:

« La finalité éthique a deux faces complémentaires. La première est la résistance à la cruauté et à la barbarie. La seconde est l'accomplissement de la vie humaine. » (Morin, 2004, p. 230)

Dans un monde qui évolue rapidement et dans des directions contradictoires, c'est tout un faisceau de dimensions de l'éthique qui doit être déployé, parmi lesquelles :

- l'éthique de la conception, avec et pour les personnes concernées,
- l'enseignement de l'éthique et l'éthique de la formation,
- la dimension éthique des projets de recherche,
- l'éthique de l'évaluation des technologies,
- l'éthique de la diffusion,
- l'éthique de l'usage non imposé, équitable et approprié de ces technologies nouvelles, qui doit être élaborée en commun et pratiquée à tous les niveaux.

Il existe de nombreux travaux sur l'éthique et les technologies pour l'autonomie et la longévité (notamment: (Bjorneby et van Berlo, 1997; Fisk, 1997; Marshall, 1997b; Widdershoven, 1998; Gelbord et Roelofsen, 2002; Rialle, 2003; Rialle *et al.*, 2005)). L'idée d'utiliser la technologie même comme levier de l'éthique pour l'amélioration des conditions de vie, de sécurité et de prise en charge des malades Alzheimer est déjà ancienne (Marshall, 1994). Quoique marginale par rapport aux grands problèmes de la bioéthique, cette idée n'en a pas moins fait son chemin dans les pays anglo-saxons, où elle est volontiers considérée comme utile et positive (Gibson, 2003; Margot-Cattin et Nygård, 2006). Néanmoins, les potentialités malfaisantes des gérontechnologies et de la télémédecine dans sa dimension de télésurveillance ont été souvent soulignées (Fisk, 1997; Rialle, 2003; Baldwin, 2005). Plus un seul projet dans ce domaine n'est aujourd'hui accepté sans le chapitre des précautions, respect des lois et règlements, et garanties de bonnes pratiques. Contrairement aux vaccins et aux nouvelles thérapies, elles ne sont pas particulièrement applaudies lorsqu'elles sauvent des vies, ce qui est pourtant désormais le cas pour plusieurs d'entre elles. Les raisons, surtout en France où la gravité du technicisme a été particulièrement pointée (chap. 11.1), sont essentiellement idéologiques : on n'hésite pas à prendre sa voiture, qui fait encore plus de 4500 morts par ans en France, ni à recourir au chauffage par énergies fossiles, qui augmente l'effet de serre, mais on refusera de stigmatiser le malade en lui fixant à la ceinture ou au poignet un dispositif qui permettra de le retrouver rapidement s'il se perd, au prétexte qu'il est un être humain et non un véhicule ou un animal. Une « contre-culture », visant à redonner le sens des urgences et des proportions semble nécessaire. Son rôle sera de rassurer les familles et les professionnels en leur disant : non, nous n'allons pas nécessairement vers un monde technicien: ces technologies, c'est nous-mêmes et personne d'autres qui décidons de les utiliser, en fonction des maladies, des handicaps, des situations sociales et des degrés d'urgence, en fonction aussi d'une volonté partagée de mieux être pour le malade, l'aidant, le professionnel, l'institution.

La différence entre technicisme et visée éthique des gérontechnologies, c'est que le premier fait de la technologie une substance addictive dont les dealers seraient des entreprises multinationales, alors que la seconde part du malade et

revient constamment à lui avec les moyens solides qui se présentent pour soulager l'état de souffrance causé par la maladie.

11.3 Un devenir socio-économique problématique

La réponse à la question « les techniques peuvent-elles aider ? » paraît évidente et l'ensemble de ce rapport la voudrait positive. Comme l'attestent nombre des exemples vus précédemment, elle l'est effectivement souvent, mais sur un plan essentiellement technique. La réponse n'est pas encore positive, en 2007, au regard de leur utilisation effective, c'est-à-dire de leur socialisation ou appropriation par les personnes auxquelles ces techniques sont censées s'adresser. Le nombre est important de projets qui aboutissent à un objet technique hors de prix car non fabriqué à grande échelle, ou conçu pour répondre à un problème que seul des chercheurs se posent réellement. Tout se passe comme si seuls pouvaient se développer les « projets », et non pas les innovations sociales permises par les résultats de ces projets. Quelles sont les difficultés qui altèrent le processus d'invention depuis sa source jusqu'à son accomplissement final : la disponibilité pour le malade ? Étant donné l'urgence d'une large diffusion de certaines technologies – on pense ici en particulier au géolocalisateur de patients déments en fugue –, cette question est une question d'éthique. Malgré les efforts de l'ANR et d'OSEO⁵⁹ pour encourager le transfert de technologie, ce processus s'arrête le plus souvent au niveau du prototype et ne va pas jusqu'à son accomplissement passant nécessairement par une industrialisation.

Ce constat de forte probabilité d'échec de l'étape d'industrialisation et de mise sur le marché est assez alarmant si l'on considère nos concurrents étrangers : sans brider la recherche pour l'asservir à une rentabilité industrielle, nombre de sociétés ont réussi à mettre sur le marché un produit spécifiquement conçu pour

⁵⁹ Une entité qui regroupe, depuis juillet 2005, les anciens Anvar (Agence nationale pour la valorisation de la recherche) et BDPME (Banque des PME) dans une même structure aux compétences multiples pour évaluer le potentiel de développement d'une entreprise, la pertinence de l'innovation qu'elle propose sur son marché, les moyens humains et matériels et les financements dont elle a besoin (www.oseo.fr).

l'amélioration de l'autonomie ou de la sécurité de personnes âgées/handicapées (cf. 2.10). En France, la seule société qui diffuse aujourd'hui un géolocalisateur 100% français, qui fonctionne correctement et sauve déjà quelques personnes, avait au moment de ce rapport seulement 50 clients là où il lui en fallait 600 pour atteindre son premier palier de survie, 3 mois d'horizon de fonctionnement, et son créateur et co-gérant – une personne aux compétences multiples qui avait tout donné pour arriver à son produit – pointait aux ASSEDIC.

Malgré leur nombre et leurs capacités d'innovation, les quelques jeunes pousses françaises (cf. 2.10) ne suffisent pas à diffuser largement les technologies qui dès aujourd'hui seraient utiles et utilisées.

11.4 Quelques racines du mal d'ordre institutionnel

L'un des éléments d'analyse du problème d'industrialisation en France est lié à la non prise en compte de certaines aides techniques par l'Assurance Maladie, en particulier celles qui concernent la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. En France le handicap est reconnu en fonction de son origine, par son étiologie. La maladie d'Alzheimer vient seulement récemment d'être reconnue comme affection de longue durée (ALD). Les handicaps qu'elle génère ne sont par contre pas encore pris en compte par la solidarité nationale. La plupart des techniques nouvelles qui réduiraient le fardeau de l'aidant familial tout en profitant directement au malade (le géolocalisateur anti-disparition notamment) ne sont donc pas des techniques reconnues. Elles tombent tout au plus dans le domaine de ce que l'Assurance Maladie appelle les « aides ménagères ». Or, nous rappelle le démographe Jean Riondet, dès les années 1985 les politiques de l'emploi se sont orientées vers le développement des services à la personne, et le choix français fut de privilégier l'emploi en direct, c'est-à-dire que la personne âgée ou la famille sont les employeurs de l'aide à domicile, et non vers le développement de société prestataires de services :

« La conséquence de cette politique est qu'aujourd'hui les aides techniques non médicales

et non prises en compte en base de certains soins n'ont aucun support professionnel pour en faire le business »⁶⁰.

Il est vrai en effet qu'une part importante des aides humaines nécessaires à la bonne marche de ces aides techniques relève des services à la personne. Le « Plan de développement des services à la personne »⁶¹ émis par le Ministère de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement (communément dénommé « plan Borloo ») en février 2005 leur reconnaît une place prépondérante :

« Les services à la personne se trouvent à la croisée d'une multitude de tendances longues d'évolution de la société française qui se conjuguent pour expliquer son très important potentiel de développement. (...) Parmi ces facteurs, on peut citer : (...) les progrès technologiques en matière d'information et de communication qui démultiplient les potentialités des services à la personne et en facilitent l'accès » (p. 7-9).

« - s'agissant des services de santé et d'assistance à domicile pour les personnes malades ou dépendantes : le raccordement au haut débit peut permettre une expansion considérable des services en faveur des personnes dont l'état de santé nécessite un suivi régulier ou permanent. Là encore le potentiel de développement est considérable : (...) pour toute une série de pathologies, ces nouvelles technologies ouvrent la possibilité de proposer aux patients une hospitalisation à domicile dans des conditions de confort et de sécurité souvent meilleures qu'à l'hôpital, et pour un coût moindre pour l'assurance maladie. Or là où le nombre de lits d'hôpital s'établit en France à environ 470.000, il n'existait à fin 2003, avant la mise en œuvre du plan de développement de l'hospitalisation à domicile élaboré par le ministère de la santé en lien avec la fédération nationale de l'hospitalisation à domicile (FNEHAD), que 5.000 unités de soins à domicile (...); (...) de même, là où environ 200.000 personnes bénéficient en France d'un raccordement à un service de téléassistance à domicile, ce chiffre atteint plus de 2 millions en Grande-Bretagne. Ce

⁶⁰ Tiré d'un document de travail remis par M. Riondet, Président du Réseau de Santé – Coordination – Retour d'hospitalisation et maintien à domicile (CORMADOM), dont le Siège social est à Lyon (courriel : cormadom@wanadoo.fr).

⁶¹ http://www.travail.gouv.fr/IMG/pdf/20050317_dp_services-a-la-personne.pdf

décalage éclaire l'ampleur du potentiel de développement qui reste à exploiter en France. »
(p. 9-10).

Ajoutons que les freins au développement en France des services à la personne, précisément analysés dans le plan Borloo, et d'une manière générale les problèmes de développement du soutien à domicile (Ennuyer, 2006) coïncident presque exactement avec les freins au développement de la téléalarme sociale (voir citation précédente : 200 000 abonnés, contre plus de 2 millions en Grande-Bretagne).

Lorsqu'on sait que les nouvelles technologies de téléassistance et de lien social sont précisément dans le prolongement du vieux modèle de la téléalarme sociale, qu'elles renouvellent et amplifient, il est clair que les solutions d'encouragement des services à la personne telles qu'énoncées dans le plan Borloo sont aussi des solutions à l'intégration sociale de ces nouvelles technologies. En introduisant des savoirs et des compétences nouvelles et en étendant le choix des solutions d'accompagnement à domicile, ces nouvelles technologies sont porteuses d'une réelle plus value en termes de services à la personne. Il y a donc une synergie profonde entre ces secteurs d'activités.

11.5 Un problème de marché qui dépasse le marché

Le marché ne se « réveillera » en France que par la convergence d'un ensemble de clés, dont :

- celle du développement des services à la personne,
- celle d'une meilleure disponibilité des technologies cruciales,
- celle de la possibilité de prescription, par un médecin, des technologies qui touchent directement la prise en charge médicale, et bien souvent la survie même du malade et la santé de son aidant familial (le géolocalisateur anti-disparition, plusieurs fois cité précédemment, en reste l'exemple type).

Le modèle socio-économique tant recherché pour ces nouvelles technologies ne peut résulter que d'un cercle vertueux passant par ces divers points.

Mais une autre réalité paraît tout aussi certaine : notre zone de marché minimale envisageable est celle de l'Europe. Aucun produit français qui viserait seulement l'hexagone n'a la moindre chance de survie : la surface de marché de la France représente un timbre poste par rapport à celle du marché mondial, et un brevet qui se limite à la France ne peut rien contre la copie, quasi-immédiate si le produit est rentable.

Si l'on s'en remet uniquement aux lois du marché, les meilleurs produits français ont une faible probabilité de survie car le marché interne, celui qui est visé en premier lieu pour lancer le produit, est trop réduit s'agissant du handicap et de la perte d'autonomie.

Il serait utile de considérer que ce problème de la viabilité socio-économique des technologies pour le handicap et la perte d'autonomie dépasse clairement une simple problématique de marché (Debonneuil, 2007). Parmi ces technologies, certaines sauvent des vies ou épargnent des efforts épuisants. Il s'agit de considérer celles-ci comme des sortes de « technologies de salut public » ou « d'intérêt général » au service de la politique de santé publique, et de prendre les mesures nécessaires. Cette politique (loi n°2004-806 du 9 août 2004) vise à la fois la réduction des inégalités de santé, l'amélioration globale de la santé (y compris pour l'entourage des patients, notamment atteints de la maladie d'Alzheimer) et la promotion de la prévention (primaire, secondaire et tertiaire).

En outre, plus ces mesures tardent à se mettre en place, plus nos productions seront « coiffées » par les productions de nos voisins planétaires⁶² et plus les ingénieurs et chercheurs que nous formons iront « voir ailleurs » faute de débouchés en France.

À l'inverse, et connaissant la puissance de créativité de la France en la matière, plusieurs produits français peuvent dès aujourd'hui être appréciés sur le plan

⁶² C'est déjà ce qui se passe pour les appareils médicaux des handicaps reconnus par l'Assurance Maladie (cf. Rapport de Aude Poulain *et al.*, 2007)

international, notamment par quelques pays moins avancés que nous pour les concevoir ou les produire.

11.6 Éthique des gérontechnologies et pouvoir médical

Avec les questions d'éthiques posées par les risques non négligeables d'usage pervers de techniques télé médicales telle que la télésurveillance (Rialle, 2003), la question du pouvoir est primordiale. Face à des pressions diverses, le « pouvoir médical » paraît non seulement utile mais reste juridiquement le plus capable de préserver la personne identifiée comme étant en situation de handicap. Dans le cas notamment de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées, un tel pouvoir médical pourrait s'avérer le seul rempart crédible et justifié contre deux types de dérives possibles de l'usage de géolocalisateurs :

1- commerciale : des familles soumises à des tarifs exorbitants par rapports à leurs ressources financières, souvent faibles ; tarifs qui seraient imposés par les sociétés de télésurveillance motivées par la seule rentabilité, éventuellement organisées en cartels.

2- éthique : hors raison médicale attestée, la géolocalisation peut devenir une pratique attentatoire aux libertés fondamentales et conduire subrepticement à une société de généralisation de la télésurveillance des uns par les autres, surtout avec le développement des nanotechnologies, capables de rendre un tel dispositif géolocalisateur parfaitement discret, sa diffusion le rendant ensuite disponible à prix réduit. Leur vente libre, en plus de celle des armes à feu dans certains pays, conduirait alors à une société livrée à la violence des rapports humains.

À l'instar des produits pharmaceutiques potentiellement dangereux, l'un des remparts à l'usage pervers de ces technologies serait de les autoriser seulement sur ordonnance. La « moralité » d'une géolocalisation rapide d'un malade Alzheimer ne saurait être mieux garantie que par l'inscription de cet acte à l'intérieur du champ médical. Une géolocalisation deviendrait alors une pratique compensatoire au même titre qu'une assistance respiratoire dans le cas des malades souffrant d'insuffisance respiratoire chronique vivant à domicile. Cette médicalisation doit

cependant être bien délimitée et encadrée, afin de ne pas renforcer une tendance à la médicalisation à outrance du vieillissement.

11.7 Responsabilité juridique

La loi française 98-389 du 19 mai 1998, dite « Loi relative à la responsabilité du fait des produits défectueux », établit les responsabilités dans les problèmes d'utilisation de produits défectueux. Le problème de l'équipement du domicile (voire du malade) par des détecteurs ou actionneurs divers est particulièrement concerné par cette loi, qui précise :

« Art. 1386-3. - Est un produit tout bien meuble, même s'il est incorporé dans un immeuble, y compris les produits du sol, de l'élevage, de la chasse et de la pêche. L'électricité est considérée comme un produit. »

« Art. 1386-10. - Le producteur peut être responsable du défaut alors même que le produit a été fabriqué dans le respect des règles de l'art ou de normes existantes ou qu'il a fait l'objet d'une autorisation administrative. »

« Art. 1386-14. - La responsabilité du producteur envers la victime n'est pas réduite par le fait d'un tiers ayant concouru à la réalisation du dommage. »⁶³

Cette loi pose la question de la définition de la catégorie des « producteurs ». Elle étaye la certitude qu'une domotique de santé (capteurs, actionneurs, « intelligence » locale à l'habitat et connexions distantes à des fins télé médicales) posera quelques problèmes de répartition de responsabilités entre parties industrielle, médicale et sociale. La qualité du matériel et de sa maintenance d'un côté, la vigilance des utilisateurs quels qu'ils soient vis-à-vis des pannes ou limitations devront être soigneusement suivies.

Concernant les produits spécifiquement médicaux (cf. discussion sur la maladie d'Alzheimer), le décret 2001-1154 du 5 décembre 2001 et l'arrêté du 3 mars 2003

⁶³ <http://www.senat.fr/leg/tas97-078.html>

apportent de nouvelles exigences vis-à-vis de la maintenance de ces dispositifs. Ces exigences continuent à susciter de nombreuses questions⁶⁴.

11.8 La Société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie (SFTAG)

Il est utile, dans un rapport consacré aux technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques, la vie quotidienne des malades âgés et celle de leur famille, de présenter en quelques mots la société savante française qui se consacre exactement à cette thématique.

Cette société, dénommée Société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie (SFTAG) est née en février 2007 à l'initiative du Pr. Alain Franco et à partir du groupe de gérontechnologie de la SFGG, dont elle est filiale. Ses objectifs sont :

- l'établissement ou l'amélioration des liens, des rencontres et de la communication entre tous les professionnels liés à la santé et au secteur médico-social impliqués dans la prise en charge de patients en perte ou à risque de perte d'autonomie et nécessitant des aides à domicile ou en institution ;
- la promotion de la recherche médicale, de la recherche en soins, et de la santé concernant les patients en perte ou à risque de perte d'autonomie et nécessitant des aides à domicile ou en institution ;
- la promotion du progrès des connaissances sur les maladies et conditions contribuant au handicap et la connaissance sur les nouvelles technologies de l'information, de la communication, de la mécanique et de la mécatronique, potentiellement utiles à l'autonomie et à la prise en charge adaptée des personnes concernées ;
- la promotion de la formation des professionnels, des aidants et des familles ;

⁶⁴ Voir à ce sujet le site et le "Guide pratique" de la DRDASS Midi-Pyrénées : midi-pyrenees.sante.gouv.fr/santehom/vsv/vigilanc/materio/maint_dm.htm

- la promotion d'une prise en charge de qualité pour les malades et les familles ;
- la promotion de la coordination médicale, sanitaire et sociale au service des patients en perte ou à risque de perte d'autonomie et nécessitant des aides à domicile ou en institution ;
- la promotion de la multidisciplinarité professionnelle, du lien médico-social concernant les patients en perte ou à risque de perte d'autonomie et nécessitant des aides à domicile ou en institution ;
- la promotion de l'évaluation des structures et des processus liés à la prise en charge des patients en perte ou à risque de perte d'autonomie et nécessitant des aides à domicile ou en institution.

La SFTAG a pour finalité non seulement de promouvoir les développements et les usages et de ces technologies, mais aussi de permettre à la France d'être plus présente au niveau européen et international (avec une adhésion prévue à l'International Society of Gerontechnology).

11.9 Les formations multidisciplinaires en gérontechnologie

Un Diplôme Inter-Universitaire de technologies au service de la santé des personnes âgées et en de handicap (gérontechnologie) vient d'être créé à l'initiative conjointe des universités de Paris VI (Pr J. Belmin), Paris V (Pr A.S. Rigaud) et Joseph Fourier, Grenoble (Pr A. Franco). Son démarrage est prévu à la rentrée universitaire 2007.

D'autres formations voient peu à peu le jour, telle la filière « Aide et Assistance pour le Monitoring et le Maintien à domicile » de l'IUT de Blagnac.

11.10 La prescription de gérontechnologies dans les consultations de gériatrie

Une consultation de gérontechnologie a été ouverte pour la première fois en France en février 2007 à l'initiative du Pr. Franco (de Pange, 2007; Rialle *et al.*, 2007). Il s'agit d'une consultation gériatrique où l'on pose, à la fin, la question d'une « prescription technologique » adaptée à l'état de la personne. Étant donné le

rôle décisif de certaines technologies pour parer aux chutes, remédier à une baisse de l'audition ou de la vision, lutter contre un isolement social potentiellement dangereux, éviter les oublis de prise de médicament, etc., ces technologies jouent un rôle préventif ou curatif en soutien à une prescription médicamenteuse et pour éviter ou reculer le plus possible une entrée en institution.

Parallèlement à cette mise en œuvre progressive de la prescription gérontechnologique, il s'agit d'étudier, comme le suggère la SFTAG, la mise en place à terme d'un référentiel national de bonnes pratiques professionnelles en gérontechnologie. Une pratique effective de la prescription permet à la fois de stimuler cette réflexion sur les bonnes pratiques et de stimuler la mise au point d'une base de données de technologies utilisables pour tel ou tel handicap.

11.11 L'adaptation du logement, du quartier, de la ville

Les technologies nouvelles ne constituent pas le seul apport technique et organisationnel à la vie au domicile du malade atteint de troubles cognitifs. L'adaptation du logement figure depuis longtemps parmi les thèmes majeur de l'action en faveur de la santé et de la qualité de vie des personnes en situation de handicap, et plus spécifiquement des malades atteints de troubles cognitifs. Quelques études ont démontré l'intérêt économique et social du couplage des nouvelles technologies et de l'adaptation du logement (Tinker, 2003; Lansley *et al.*, 2004a; Lansley *et al.*, 2004b) et des architectures spécifiques aux maisons médicalisées (Pollock et Bonner, 2000; Gibson, 2003). Plus récemment, c'est le concept même de répartition des logements de malades au sein des quartiers qui a fait l'objet d'avancées significatives. Organisé spécialement pour assurer une bonne insertion dans la cité des malades et de leurs aidants et leur assurer un soutien social, médico-social et sanitaire correct, le concept et l'expérience du « Cantou partagé » du Pr. J.R. Monties témoigne de ce type d'avancée remarquable en France (Monties, 2005).

Lorsqu'on parle d'adapter l'appartement, on inclut sans en faire particulièrement état des dispositifs domotiques tels que des ouvertures/fermetures motorisées et télécommandées de portes et volets, des éclairages automatiques en cas de lever nocturne, des alarmes antifumées ou des portiers vidéo, qui sont autant

d'objets techniques qui ne cessent de s'améliorer. La notion d'« Habitat Intelligent pour la Santé » les inclut et les associe à des dispositifs plus spécifiquement télé-médicaux. La collusion des notions d'ameublement, d'architecture et d'organisation sociale est donc étroite. La nébuleuse Internet assure à elle seule, grâce à un taux de pénétration des connexions bientôt équivalent à celui du téléphone, une assise incontournable à la vie de quartier, à l'accès aux informations d'ordre gériatologique et aux réseaux de santé. Si l'on complète ce tableau par la disponibilité grandissante d'interfaces multimodaux (toucher, voix...) évitant l'emploi parfois rédhibitoire du clavier de l'ordinateur, on comprend que les nouvelles technologies ne sont que l'une des multiples cordes à notre arc pour la vie et la santé de nos malades.

On ne saurait évoquer l'adaptation du logement en France sans rappeler l'organisme qui lui est dédié de longue date et dont l'activité est intense, y compris aux plans humanitaire et international. Il s'agit du « Mouvement Pact Arim pour l'Amélioration de l'Habitat » (www.pact-arim.org). Les études et conseils de cette organisation sont quasi systématiquement recommandés aux familles de malades Alzheimer.

12- 10 propositions pour orienter l'action

Concrètement, pour les mois et années à venir, que proposer, quelles directions encourager, avec ou par quels moyens ? Telle est la question, certes complexe, à laquelle il sera répondu succinctement dans ce sous-chapitre, compte tenu du cheminement réalisé dans l'ensemble ce travail. Conformément à l'esprit et à la lettre de cette thèse soulignés en introduction, ces propositions concerneront au premier chef la maladie d'Alzheimer, mais plusieurs déborderont largement ce domaine pour s'adresser à l'ensemble de la gériatologie et des personnes âgées.

12.1 Proposition 1 : sécuriser le malade notamment en cas de fugue ou d'errance

Il faut de toute évidence répondre aux besoins urgents. Ceux-ci se déclinent en terme de sécurisation des malades atteints de troubles cognitifs qui échappent à la vigilance de leurs aidants ou responsables quels qu'ils soient et se retrouvent

perdus et livrés à toute sorte de dangers. L'un des principaux résultats de l'enquête présentée en 2^e Partie est l'intérêt majeur et l'appréciation par les aidants du dispositif de géolocalisation du malade à l'extérieur du lieu de vie en cas de fugue ou d'errance ; on peut également utiliser des systèmes fixes de détection du franchissement par le malade du seuil de l'habitat (comme aux caisses des commerces ; par étiquette RFID notamment). La géolocalisation reste la solution la plus complète. Il y a, avec ce dispositif, plusieurs étages possibles de déclenchement des secours : le tout premier, le plus important dans les premières minutes de la disparition du malade, est l'étage de l'aidant ou de l'entourage immédiat. Tout est techniquement en place pour que cet aidant soit immédiatement informé de la fugue ou de l'errance de son malade, ceci par détection de la sortie de celui-ci d'un périmètre géographique donné, défini par l'aidant (logement, jardin, zones dédiées d'une maison médicalisée, quartier...). Plutôt que d'enfermer le malade dans un salon ou une chambre, celui-ci peut bénéficier dans certains cas d'une zone de liberté de déplacement plus large, tandis que le stress de l'aidant ou du professionnel responsable peut être significativement diminué. Des dispositifs de géolocalisation de personnes sont aujourd'hui en vente libre ; ils n'ont de justification que médicale ou médico-sociale (en dehors de contextes professionnels spécifiques tels que travailleurs isolés et surveillances diverses). Première proposition :

Prendre toutes les dispositions nécessaires pour que les géolocalisateurs, ainsi qu'un certain nombre d'autres technologies capables d'un service rendu ou d'une amélioration du service rendu significatifs, soient médicalement prescrits, leurs performances scientifiquement étudiées et leurs usages socialement contrôlés.

NB. Cette première proposition veut lancer cette partie consacrée aux propositions à partir d'un problème aigu, celui de la fugue ou de l'errance, et d'une solution technologique existante et accessible. La proposition reste large et inclue plusieurs secteurs et niveaux de réponses que les propositions suivantes auront pour tâche de préciser et clarifier.

12.2 Proposition 2 : structurer et renforcer

En France, l'une des premières causes de sous-estimation et de sous-utilisation des technologies semble être l'ignorance même de leurs possibilités et de la disponibilité de certaines d'entre elles. Les choses changent depuis récemment, avec la création notamment de la CNSA⁶⁵, de la SFTAG (cf. 11.8) et de formations pour les professionnels de la gérontologie⁶⁶. Dire qu'il ne se passe rien en France serait faux. Mais les choses se passent avec une lenteur et des déperditions d'énergie que connaissent à un degré bien moindre semble-t-il plusieurs de nos voisins européens ou planétaires. Alors que des projets de première importance (cf. 2.9) sont conduits avec succès et résultats en Grande Bretagne, Norvège, Suède, Pays-Bas, États-Unis..., depuis les années 1990, en partenariat entre les instituts de gérontologie, les responsables de politique de santé, les divers professionnels du champ de la maladie Alzheimer (travailleurs sociaux, directeurs de maisons médicalisées...), les chercheurs et les industriels, il a fallu attendre 2005 pour voir naître le premier projet français, significatif au niveau national, dans le domaine Alzheimer et technologie (projet TANDEM, cf. 2.4 ; ses résultats sont attendus en 2009).

La proposition 2 qui va être faite, la plus globale de toutes, correspond à la première proposition du rapport Rialle (Rialle, 2007), reproduite ci-après à peu de mots près avec son introduction. Elle vise à renforcer le cercle vertueux constitué

⁶⁵ La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), établissement public chargé de financer les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées (mais également de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps, et d'assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation), encourage la recherche-action sur les nouvelles technologies au service de l'autonomie et les nouveaux dispositifs de soutien aux aidants. Elle s'est jointe à l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) pour les appels à projets de type « Tecsan » (Technologie pour la Santé).

⁶⁶ Un Diplôme Inter-Universitaire (DIU) de technologies au service de la santé des personnes âgées et en de handicap (gérontechnologie) vient d'être créé à l'initiative conjointe des universités de Paris VI (Pr J. Belmin), Paris V (Pr A.S. Rigaud) et Joseph Fourier, Grenoble (Pr A. Franco). Son démarrage est prévu à la rentrée universitaire 2007. D'autres formations voient peu à peu le jour, telle la filière « Aide et Assistance pour le Monitoring et le Maintien à domicile » de l'IUT de Blagnac.

par : (a) malades et professionnels de santé, (b) chercheurs et enseignants, (c) industriels et créateurs de petites entreprises, (d) pouvoirs publics. Ce renforcement doit permettre d'atteindre rapidement des objectifs significatifs et généralisables. Nous avons vu tout au long de ce travail :

- combien sont riches les prototypes issus de la recherche scientifique ou de petites entreprises, notamment en matière de domotique médicale, systèmes d'assistance à la surveillance médicale, géolocalisation ou communication visiophonique sans barrières ;

- combien la gérontologie dans son ensemble, et plus spécifiquement dans ses dimensions de maintien à domicile et d'amélioration de la qualité de vie et de prise en charge, peut bénéficier de technologies nouvelles ; combien elle est ouverte aux innovations et est demandeuse de formations des gérontologues ;

- combien les jeunes pousses industrielles, génératrices d'emploi et de développement industriel y compris à l'exportation, ont besoin d'encouragements, compte tenu de la précarité du marché au niveau français ;

- combien les pouvoirs publics (CNSA) et les collectivités locales (Départements, Régions, Municipalités) mettent en place des expérimentations et des évaluations pour répondre à une opinion publique désireuse de voir la place des aînés mieux prise en compte.

Il s'agit maintenant non pas de « diriger » cet ensemble de forces qui a ses propres déterminismes, mais d'encourager leurs synergies, d'obtenir à travers ces synergies des résultats significatifs et généralisables, et nous mettre en position correcte au niveau international. L'organisation d'un travail commun sous le patronage de la CNSA par exemple pourrait constituer un pas en avant. D'où cette recommandation.

Renforcer les structures existantes (inutile d'en créer de nouvelles : CNSA, SFTAG... ont vocation à cette tâche) en les dotant de moyens qui leur manquent pour atteindre des objectifs significatifs et généralisables.

NB. Il ne s'agit pas d'ouvrir de nouvelles dépenses, mais de prendre en compte le fait que des postes budgétaires actuels de l'État pourraient judicieusement être, partiellement réorientés vers cette recommandation.

12.3 Proposition 3 : harmoniser

Nous possédons de nombreuses structures nationales, issues de volontés collectives ou individuelles, dont le but est de favoriser le développement et les usages des technologies pour l'autonomie. Les suivantes y contribuent peu ou prou :

- Le GDR Stic-santé (<http://stic-sante.org/>) et en particulier son groupe de travail sur le handicap.

- La CNSA (www.cnsa.fr), qui joue un rôle important en faveur de l'innovation technologique au service de l'autonomie.

- L'Académie des technologies, dont l'« ambition majeure est d'être le Corps de référence dans le domaine des technologies, et de mériter d'être reconnue comme l'intermédiaire de choix entre les décideurs et l'opinion publique pour favoriser l'essor d'un progrès technologique au service de l'homme »⁶⁷.

- La Mission de la Recherche (MiRe)⁶⁸, une structure visant à mettre en œuvre une politique de recherches incitatives au sein de l'ensemble ministériel constitué par la santé et les affaires sociales.

- La récente Société Française de Technologies pour l'Autonomie et de Gérontechnologies (SFTAG) est la vivante illustration du dynamisme français dans ce domaine.

Cette liste n'est pas exhaustive et montre la richesse des initiatives. Malheureusement, chacune de ces structures connaît mal les autres, avec lesquelles

⁶⁷ www.academie-technologies.fr

⁶⁸ www.sante.gouv.fr/drees/mire/presentation.html

elle partage pourtant une certaine impuissance à surmonter les difficultés plusieurs fois soulignées dans ce travail.

Elle ne reflète pas non plus la variété des équipes de recherche (privées ou publiques) adossées à des structures de soins (hôpitaux, EHPAD, consultations externes) ou des associations qui ont pris en mains des travaux de validations de technologies nouvelles. La plupart de ces équipes ont bénéficié des anciens appels d'offre ACI (Action Concertée Incitative) ou RNTS (Réseau National des Technologies pour la Santé) du ministère de la recherche et, plus récemment, des appels ANR-CNSA/TecSan, pour se rencontrer. Un réseau national s'est constitué de façon informelle, encouragé par l'habitude de travailler à distance grâce aux ressources d'Internet. Actuellement, la majorité de ses membres se regroupe dans la SFTAG et celles qui ressortent de l'Inserm ou du CNRS se regroupent dans le GDR STIC-Santé.

L'État, à travers divers ministères (recherche, santé, affaires sociales...) se trouve donc face à trois problématiques, auxquelles les structures citées précédemment peuvent contribuer :

- Maintenir le haut niveau de motivation et les compétences développées grâce notamment aux nombreux appels à projets.
- Mettre en place des aides et des structures permettant aux personnels et entités publiques comme privées qui se sont investies dans l'innovation médico-sociale fondée sur l'innovation technologique, de sortir du bénévolat et de voir leurs activités dotées d'un minimum de financements pérennes.
- Favoriser l'investissement de nouveaux acteurs dans le domaine de la technologie pour la compensation du handicap.

Beaucoup reste à faire pour renforcer la synergie et la coordination nationales, diminuer si possible le nombre des structures impliquées dans cette coordination – qui rend celle-ci très complexe, coûteuse et peu lisible de l'extérieur –, et éviter l'essoufflement de ces efforts d'innovation et de coordination. Une coordination à divers niveaux est hautement profitable pour encourager les complémentarités et éviter les financements redondants. D'où la recommandation :

Mettre en place un *modus vivendi* pour que les différentes structures citées précédemment s'associent et mettent en commun leurs ressources pour promouvoir efficacement le développement et les usages des technologies pour l'autonomie et des gérontechnologies. Pour ce faire, définir un pilote (par exemple un groupe de travail spécifique avec un responsable en titre) chargé de rendre des comptes (par exemple annuellement, comme le fait la CNSA) sur l'avancement des travaux et les résultats atteints.

12.4 Proposition 4 : encourager les très petites entreprises

Comme nous l'avons vu (cf. 2^e Partie notamment), plusieurs technologies nouvelles capables de sauver des vies, remédier à des situations critiques ou alléger des fardeaux de prise en charge existent à l'état de prototype ou de première mise en marché, mais avec une probabilité de survie faible malgré leur intérêt majeur. Ces technologies à haute valeur ajoutée en terme de qualité de vie, de prise en charge et d'autonomie sont généralement portées par de très petites entreprises « qui y croient » mais restent d'une grande fragilité (cf. 11.3). Pourtant, elles seules peuvent se consacrer à ce travail de mise en point conforme aux normes (ISO 9001 notamment), d'évaluation technique, de marketing, de conseil d'équipement pour les organismes de soin, etc. D'où la troisième recommandation à court terme :

Promouvoir les technologies à haute valeur socio-sanitaire en accordant à leurs créateurs industriels des aides spécifiques telles que :

- financement temporaire de brevet européen ou mondial,
- financement des frais de dissémination d'information auprès des médecins, malades et familles,
- création d'un label tel que par exemple « jeune entreprise stratégique pour la santé, l'inclusion et l'autonomie ».

NB. La liste ci-dessus est loin d'être exhaustive. En outre, les mesures actuelles d'encouragement au transfert de technologie ou à la création d'emplois vont dans le sens de cette recommandation. Il s'agit dans cette recommandation de renforcer ces

mesures existantes ou en cours de discussion, en introduisant cette notion de technologie à haute valeur socio-sanitaire.

12.5 Proposition 5 : favoriser la responsabilité gérontologique des gérontechnologies

Parallèlement aux efforts visant à rendre disponibles les technologies susceptibles d'importants apports médico-sociaux, il s'agit d'ancrer leur conception et leur déploiement dans l'action gérontologique même. Beaucoup de recherches en gérontechnologies ont du mal à atteindre leur but faute de proximité des jeunes chercheurs ou étudiants en ingénierie avec les besoins réels des personnes âgées en situation de handicap : ils partent alors dans des directions qui ne sont pas forcément les plus judicieuses. À l'inverse, nombre de besoins vécus quotidiennement par les gérontologues au sens le plus large du terme sont totalement ignorés des écoles et universités, où pourtant sont enseignées les méthodes de conception les plus avancées. La « conception participative » prônée par les meilleurs auteurs (Rosson et Carrol, 2002) est donc loin d'être culturellement assimilée. Les chercheurs qui encadrent des projets de recherche technologique ne vont pas facilement vers les professionnels de la santé et les personnes âgées institutionnalisées ou à domicile. À l'inverse, les personnes âgées dépendantes et leurs aidants naturels, les professionnels des soins et les travailleurs sociaux n'ont souvent aucune idée des mécanismes de la recherche publique et des processus de transfert de technologie vers l'industrie. Il faut donc des professionnels intermédiaires capables d'établir ces liens, ainsi que des lieux et des événements où ces liens peuvent se créer et se développer. Le champ de la gérontologie, par la diversité de ses spécialités et par sa multidisciplinarité intrinsèque, a vocation à créer une telle culture commune. C'est déjà ce qu'elle fait depuis plusieurs années – avec notamment le groupe de gérontechnologie de la SFGG avant sa transformation en société savante SFTAG –, mais sans véritables moyens. D'où cette recommandation d'ensemble, directement en lien avec la première recommandation à court terme:

Favoriser la responsabilité gérontologique des gérontechnologies par la mobilisation des multiples moyens existants à divers niveaux et dans divers secteurs relevant de l'État :

- renforcer l'axe gérontechnologie des futurs Secrétariats d'État aux Personnes Âgées ou aux Personnes Handicapées ;

- favoriser l'évaluation des gérontechnologies (cf. recommandation suivante) et leur enseignement auprès des professionnels de santé.

- renforcer la prise en compte des gérontechnologies dans les recrutements programmés d'enseignants-chercheurs ;

- mobiliser toutes les primes disponibles dans l'Éducation Nationale (d'encadrement doctoral et de recherche, de charge administrative...) pour dégager des disponibilités d'enseignants-chercheurs titulaires pour l'animation et la coordination de recherches multidisciplinaires et de transferts de technologie ;

- contre les risques d'usages inappropriés ou malveillants, étudier la mise en œuvre de structures de « technovigilance » inspirées des centres régionaux de pharmacovigilance (la SFTAG ou la CNSA pourraient être mandatées pour cette action).

NB. Comme précédemment, il s'agit là d'une liste indicative, largement non exhaustive, visant à illustrer les nombreuses possibilités d'action *à partir de l'existant*.

12.6 Proposition 6 : favoriser l'évaluation multiaxiale

« Il n'existe pas de recommandations ou guidelines pour définir les règles de l'évaluation des [dispositif médicaux] selon leur catégorie. Ce manque est encore plus évident pour les innovations technologiques » (Avouac, 2005, p. 168)

Depuis 2005, date de ce constat par le Dr B. Avouac, les choses ont peu changé et l'évaluation sera, pour longtemps probablement, un sujet de réflexion et d'efforts qui mérite d'être abordé dans les présentes recommandations.

L'évaluation concerne essentiellement l'évaluation technique, l'évaluation du service rendu (SR) et de son amélioration (ASR), l'évaluation clinique, l'évaluation économique et l'intérêt de santé publique, chacune d'elles possédant divers axes (Avouac, 2005). En France, c'est la Haute Autorité de santé (HAS) qui est chargée d'évaluer scientifiquement l'intérêt médical des médicaments, des dispositifs médicaux et des actes professionnels, et de proposer ou non leur remboursement par l'assurance maladie (www.has-sante.fr). Au sein de l'HAS, la Commission d'évaluation des produits et prestations (CEPP) est chargée plus spécifiquement du SR et de l'ASR.

Concernant l'évaluation technique, pour des dispositifs utilisant des techniques très innovantes et répondant à des besoins non mis en avant par absence de solution, il n'est pas possible d'utiliser une méthodologie calquée sur les phases d'étude du médicament ou sur la mise sur le marché des dispositifs médicaux classiques. Le géolocalisateur maintes fois cité en est toujours l'exemple type : on ne peut lui demander une sensibilité irréprochable étant donné qu'il dépend de la couverture satellitaire du GPS et de la couverture territoriale du GSM, qui échappent toutes deux au constructeur. Mais il marche dans la plupart des cas et sans lui les choses sont bien pires. Il en est de même pour un dispositif entièrement automatisé de détection de chutes ou malaises au domicile. Il n'est en outre pas souhaitable de s'en remettre soudain entièrement à la technique, là où la compétence et la solidarité humaine étaient, jusque à leur arrivée, les seuls recours.

L'évaluation technique doit donc être pondérée par l'évaluation du service rendu ou celle de l'*amélioration* du service rendu. Les personnes réalisant les évaluations doivent nécessairement avoir la capacité de comprendre à la fois la problématique clinique, la problématique technique et la problématique éthique. Des spécialités d'interface sont donc nécessaires.

Actuellement les quelques dispositifs de gérontechnologie commercialisés sont mis sur un marché qui ne bénéficie d'aucune régulation sur ce service rendu. Les industriels se contentent le plus souvent du marquage CE, chargé en théorie de garantir le rapport bénéfice/risque des dispositifs médicaux, mais qui ne correspond à aucune norme spécifique en matière de santé. Les industriels font aussi parfois passer leur produit par le Laboratoire National de Métrologie et d'Essais

(www.lne.fr), qui a une bonne expérience technique des dispositifs médicaux du fait de son rôle de vérificateur du cahier des charges (validé pour l'usage) des dispositifs médicaux pris en compte par l'AFSSAPS ; lui non plus n'a pas de compétence de validation des dispositifs en situation d'utilisation, hors ces cahiers des charges préétablis⁶⁹.

Au-delà de l'évaluation technique et du service rendu, c'est une véritable évaluation clinique qui devrait être favorisée compte tenu de sa complexité, mais aussi une évaluation de l'intérêt épidémiologique. L'absence actuelle de statistiques nationales fiables sur les fugues de patients déments pourrait être en partie palliée par les statistiques d'interventions des secours ou des familles à partir des indications de géolocalisation. De même, les statistiques de chute au domicile pourraient être renforcées par les dispositifs de détection automatisées. Au-delà des statistiques, il s'agit de mieux connaître l'état et l'évolution des besoins des personnes en situation de handicap.

L'évaluation économique est difficile car ces nouvelles technologies modifient peu ou prou toutes les pratiques, rendant leur incidence économique très complexe. Il s'agit par exemple d'évaluer économiquement une amélioration de la qualité de vie et de soins éventuellement apportée par une téléconsultation et divers dispositifs de sécurisation *versus* une entrée en EHPAD. En outre, dans un proche avenir, nombre de ressources technologiques permettront de maintenir les actifs âgés plus longtemps au travail, limiteront le retentissement social des pathologies liées à l'âge (temps de travail perdu pour les entreprises du fait de la maladie des parents des employés, baisse d'efficacité au travail liée aux soucis...), permettront de développer un secteur tertiaire (voire secondaire) difficilement délocalisable, avec des emplois à forte valeur ajoutée à l'échelle macro-économique (amélioration de la rentabilité de secteurs connexes comme l'aide humaine à domicile ou la santé, répercussions sur l'ensemble des secteurs par le soutien à la force de travail).

⁶⁹ Ces deux derniers paragraphes sont directement issus de réflexions avec le Dr. Pierre Rumeau, gériatre et gérontechnologue, CHU de Toulouse et SFTAG.

Bien que difficiles, ces efforts d'évaluation économique doivent néanmoins être encouragés, en lien direct avec l'évaluation du service rendu.

Cette problématique large et complexe de l'évaluation gérontechnologique doit être prise en compte par les structures existantes, telles que les Centres d'Investigation Technologique associés aux Centres d'Investigation Clinique (CIC-IT), les laboratoires de recherche publics, les « gérontopôles »... mais aussi les entreprises spécialisées en évaluation et conseil. Des travaux ont déjà été initiés dans ce domaine, qu'il s'agit aussi de renforcer et de prolonger. Les appels à projets nationaux (type ANR-CNSA/Tecsan) doivent maintenir leurs efforts dans ce sens.

D'où la recommandation très générale :

Renforcer, via toutes les voies disponibles d'animation et de financement de la recherche, les efforts d'évaluations multiaxiales des dispositifs technologiques pour l'autonomie et des gérontechnologies. Faciliter et simplifier les procédures d'évaluation ou de marquage, ressenties comme lourdes et coûteuses par les petites entreprises.

12.7 Proposition 7 : favoriser l'étude des responsabilités

Plusieurs questions de responsabilité (cf. 3.7) se posent devant la démarche actuelle de mise en marché non régulée des gérontechnologies : quelle est la responsabilité civile, voire pénale, du fabricant, du revendeur, d'un éventuel prescripteur (associatif ou professionnel) en cas d'inefficacité ou de dysfonction ? Quelle est la responsabilité morale de la puissance publique qui n'aura pas fourni les moyens de cette évaluation (hôpital dont un employé aurait prescrit le dispositif sans tests préalables, direction de la concurrence et de la répression des fraudes qui n'aurait pas vérifié les mentions portées sur le produit...) ? Cette responsabilité pourrait se trouver qualifiée de civile si un plaignant (particulier ou association) portait le litige devant la Cour Européenne de Justice. Une évaluation préalable réglementaire de qualité associée à une norme des mentions portées sur les notices

commerciales viendrait réduire ce risque procédural⁷⁰. D'où cette recommandation :

Favoriser l'étude des responsabilités et la mise en place d'une procédure de labellisation des technologies pour le vieillissement, en intégrant l'ensemble des parties prenantes, y compris les usagers et les acteurs de la protection sociale publique et privée.

12.8 Proposition 8 : favoriser la mise en place d'une banque de données indépendante de la vente

Le rapport Lecomte (Lecomte, 2003), dans sa partie « Propositions pour améliorer la prise en charge des aides techniques » (p.121) soulignait déjà l'importance de l'information pour les personnes handicapées et pour les professionnels, et la nécessité d'une

« source d'information nationale type « banque de données » indépendante de la vente et recensant l'ensemble des aides techniques existantes sur le marché national voire international en lien interactif avec les structures de proximité départementales ou infra-départementales » (p. 122-123).

« Cette information doit porter sur l'ensemble des aides techniques disponibles sur le marché, sur les types de handicap auxquels ces matériels sont destinés et ceux auxquels ils sont contre indiqués. Ces informations nécessitent une validation préalable de l'utilisation du matériel. Elles doivent être régulièrement actualisées de façon à prendre en compte les nouveautés mais aussi les remontées du terrain. » (p.122)

Pour toutes les raisons invoquées dans la partie 1, une telle source d'information constamment maintenue à jour est plus que jamais nécessaire. La nécessité de disposer d'une liste la plus exhaustive possible des technologies utiles

⁷⁰ Ce paragraphe est également largement dû aux réflexions avec P. Rumeau.

aux personnes âgées en situation de handicap se fait de plus en plus sentir étant donné :

- 1- la disponibilité croissante de ces technologies sur le marché ;
- 2- l'abondance de dispositifs ayant sensiblement les mêmes objectifs, mais dotés de performances inégales ;
- 3- la nécessité d'encourager la consultation gérontechnologique comme élément de la consultation gérontologique.

La base de données AGEIS-on-line de la société MEDIALIS est en passe de réaliser cet objectif de banque de données indépendante de la vente, réalisant en matière de technologie l'équivalent du « Vidal » pour le médicament. Cet effort doit être soutenu, d'où la recommandation :

Favoriser la pérennisation d'une banque de donnée indépendante de la vente.

12.9 Proposition 9 : renforcer le suivi des projets

L'un des moteurs du rapprochement entre professionnels de santé (travailleurs sociaux, gériatres, gérontologues...), équipes de recherche et développement, secteur industriel (TPE, PME et GE) et collectivités locales et territoriales est constitué par les appels à projet (ANR-CNSA/Tecsan, CNSA/section V, etc.), véritables promesses de développement pour les divers acteurs. Les résultats sont cependant minimes eu égard aux sommes investies. Un travail important reste à accomplir au niveau du suivi de ces projets, surtout dans les projets de type préindustriels.

Dès l'étape de sélection des projets, il serait utile d'élargir la palette de profils des évaluateurs en y incluant notamment des travailleurs sociaux, des représentants des malades et des familles, et des professionnels de santé spécialistes du terrain.

En outre, malgré les efforts de bonne sélection des projets, beaucoup de ces projets s'essouffent : leurs responsables ont eu tendance, souvent de bonne foi, à « promettre la lune » eu égard aux moyens réellement mobilisés. Cette tendance à promettre beaucoup ne doit pas être brimée : c'est par une vision qui peut paraître

très ambitieuse que les projets sont tirés vers le haut. Il faut par contre renforcer le suivi (*coaching*), le conseil externe voire l'analyse institutionnelle (analyse des conflits ou dissensions internes). Diverses raisons viennent contrecarrer les meilleurs projets et causer un découragement souvent caché de la part de leurs acteurs. « Le diable est dans les détails » : ceux qui ont conduit ou participé à des projets ambitieux savent combien cette maxime est juste. Les raisons de la médiocrité des résultats en regard des ambitions initiales peuvent être internes (par exemple, la difficulté à coopérer lorsqu'on est réparti en divers lieux, en diverses équipes pas toujours complémentaires) ou externes (par exemple, les contraintes ou lourdeurs administratives parfois extrêmes).

Des « missions de suivi de projet » pourraient être confiées à des spécialistes de tout type (y compris représentants de malades ou de familles). Ce suivi devrait largement inclure des compétences psychosociales, surtout pour les projets dont le résultat est appelé à jouer un rôle socio-économique important.

Renforcer l'accompagnement des projets en cours afin d'aider les responsables et les équipes à atteindre leurs objectifs et « rentabiliser », dans le meilleur sens du terme, la recherche appliquée et le transfert de technologie.

12.10 Proposition 10 : desserrer les freins des chercheurs

Le pouvoir de création et de production du chercheur est affaibli par plusieurs facteurs, qu'il serait possible d'influencer pour peu que les freins à la créativité soient bien identifiés. Ils sont nombreux et se cumulent. Hormis les lourdeurs administratives souvent rappelées, on peut citer notamment :

- Le temps passé en rédaction et mise au point de projet : ce temps a tendance à augmenter par suite de l'accroissement du nombre d'appels à projet, du nombre de réponses à ces appels, et de la diminution subséquente de la probabilité de sélection de chaque projet.
- Les critères de valorisation des chercheurs. Pour certains corps de chercheurs (en médecine notamment) l'évaluation du chercheur repose presque uniquement sur le nombre d'articles publiés dans une liste prédéterminée de revues internationales

(celle de Medline par exemple) excluant nombre de revues de haut niveau en technologie et communication homme-machine, et cela sans prise en compte, encore en 2007, des brevets obtenus. Alors que pour d'autres corps de chercheurs (CEA, INRIA,...) ce type de contrainte non seulement n'existe pas mais a tendance à être inversé (valorisation des brevets notamment).

La multiplicité grandissante et quelque peu désordonnée des appels à projets, conjuguée à la diminution progressive des subventions de recherche récurrentes, met le chercheur en situation de montage et rédaction quasi permanents de projets. Certains critères d'évaluation comparative de chercheurs, sous couvert d'impartialité du fait d'être les mêmes pour tous, profitent à ceux dont la discipline a le bonheur de « coller » aux critères et nuisent particulièrement à d'autres. L'évaluation du SIGAPS en médecine est représentative de ce problème : les brevets déposés par les chercheurs n'y sont pas pris en compte, ainsi que nombre de revues relevant du domaine technologique ou de celui du handicap (pourtant considéré aujourd'hui comme un nouvel enjeu de santé publique).

Ces effets cumulés nuisent au chercheur dans son individualité et à la nation en tant que système de production de savoirs et de richesses. Ainsi par exemple, le nombre de brevets par million d'habitants qui est de 106,3 au Japon et de 90,5 en Allemagne, est de seulement 40,9 en France⁷¹. D'où la recommandation suivante :

Ouvrir une réflexion active en vue de diminuer le nombre de freins que rencontrent les chercheurs et le processus de transfert de technologie dans son ensemble.

⁷¹ Source OCDE reproduite dans *Le Monde* du 29-30 avril 2007, p. 26.

CONCLUSION : UNE QUESTION À DEUX VISAGES

En conclusion de ce travail sur l'appréciation de la faisabilité de la mise en place de technologies innovantes pour pallier les pathologies de type Alzheimer, revenons un instant sur les familles et les aidants familiaux.

Les répondants de l'enquête ont montré à la fois qu'ils n'étaient pas dupes du « bluff technologique » (Ellul, 1988) dont ils risquent potentiellement d'être les victimes (qui conduirait notamment à substituer des systèmes automatisés à des humains, à faire croire que tout autre choix est impossible, à nier la gravité de la situation de handicap causée par la maladie...), mais qu'ils étaient particulièrement attentifs aux technologies clés telles qu'elles ont été mises en évidence par cette enquête.

Une injonction semble ainsi se dégager de ces résultats et de l'ensemble de la recherche: si ce n'est pas une société technicienne qui est à l'œuvre à travers les gérontechnologies, si donc ce n'est pas un « système technicien » qui poursuivrait sur le terrain de la gérontologie, un déploiement commencé il y a près de trois siècles, il faut le prouver car ce n'est pas une vérité qui saute aux yeux. Une certaine incrédulité, qui peut aller jusqu'à une défiance affirmée, se manifeste ainsi à travers les réponses quantitatives autant que dans les commentaires libres. Mais cette prévention à l'égard de l'innovation technologique pour les malades Alzheimer et de leurs aidants familiaux ne va pas sans deux contreparties majeures fortement affirmées par les répondants :

- D'une part l'espoir ou l'exigence que les choses changent : il faut que le fardeau, physiquement et psychologiquement disproportionné, de l'aidant pour la prise en charge de son malade soit allégé par une solidarité extérieure au seul entourage du malade. C'est le message le plus prégnant de l'ensemble des commentaires libres.

- D'autre part le pragmatisme : si l'espoir qui vient d'être souligné mise uniquement sur un changement d'attitude de l'ensemble de la famille humaine, et pas du tout sur une technologie radieuse et rédemptrice, il reste cependant

nettement ouvert à ces nouveaux moyens : il s'agit de les juger sur pièce, et de juger sur pièce les usages qui en seront faits.

En outre, la question financière – qui paiera ? – est majeure pour les aidants familiaux, mais sa réponse en terme de solidarité nationale est liée à d'autres questions : Combien d'efforts coûteux seront épargnés ? Comment le rapport bénéfice rendu/coût sera-t-il évalué ? Comment les comptes seront-ils rapprochés pour réaliser cette évaluation, étant donné le nombre d'acteurs institutionnels et d'intervenants du système ? (questions communes à toutes les technologies d'assistance)

Quelle réponse, à l'issue de ce parcours, donner à la question de la société technicienne : problème clé ou faux problème ? Seul Janus aux deux visages semble pouvoir répondre : le visage qui regarde le passé voit dans l'histoire de la technologie un chemin vers des problèmes d'une ampleur sans précédente – écologiques, sociétaux... – dont nous ne sommes semble-t-il pas près de sortir, tandis que le visage qui regarde le présent (ou le proche avenir) voit le fardeau de l'aidant allégé et, s'il est permis de rêver, une accélération très nette de l'organisation sanitaire et sociale en faveur des malades, en particulier de types Alzheimer. Cette accélération, qui n'avait jamais été aussi activement souhaitée qu'aujourd'hui, devrait pouvoir bénéficier des leviers d'une puissance technologique plus que jamais en quête de sens.

BIBLIOGRAPHIE

- Anderson, N. B., E. Hanson et L. Magnusson (2002). Views of family carers and older people of information technology. *Br J Nurs* **11**(12): 827-831.
- Avouac, B. (2005). Procédures d'évaluation des dispositifs médicaux au domicile. *Santé et systémique (éditions Hermès et Lavoisier)* **8**(3-4): 167-175.
- Axisa, F., P. M. Schmitt, C. Gehin, G. Delhomme, E. McAdams et A. Dittmar (2005). Flexible technologies and smart clothing for citizen medicine, home healthcare, and disease prevention. *IEEE Trans Inf Technol Biomed* **9**(3): 325-36.
- Bajolle, L. (2002). *E-médecine : usage de l'Internet et des nouvelles technologies pour l'amélioration, l'optimisation et l'humanisation de la médecine de ville*, Thèse de doctorat en médecine, Faculté de Médecine de Grenoble. <http://www-timc.imag.fr/AFIRM/docs/theseE-santeBajolle.zip>.
- Baldwin, C. (2005). Reflections on ethics, dementia and technology. in Woolham, J. (ed) *Assistive Technology in dementia care*. Hawker publications 2006. Dans: *Perspectives in the use of Assistive Technology in dementia care*. J. Woolham. London, Hawker publications: **.
- Baltus, G., D. Fox, F. Gemperle, J. Goetz, T. Hirsh, D. Magaritis, M. Montemerlo, J. Pineau, N. Roy, J. Schulte et S. Thrun (2000). *Towards personal service robots for the elderly*. Proc. of the Workshop on Interactive Robotics and Entertainment (WIRE-2000).
- Banerjee, S., P. Couturier, F. Steenkeste, P. Moulin et A. Franco (2004). Measuring nocturnal activity in Alzheimer patients in a 'smart' hospital room. *Gerontechnology* **3**(1): 29-35.
- Barralon, P. (2005). *Instrumentation ubiquitaire de l'environnement d'un patient en télé-médecine*. Thèse de Traitement du Signal. Grenoble, Université J. Fourier.
- Bas, P. (2006). Allocution du Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille. Dans: *Actes du colloque "Longévité et innovation technologique" (13èmes Rencontres parlementaires sur la longévité)*. D. Jacquat et F. Forette. Paris, Altedia M&M Conseil (www.mmconseil.com): 3-7.
- Benhamou, A. C. (2003). *Mission Gérontologie Numérique - Rapport d'étape*. Paris, Ministère français des Affaires Sociales, du Travail et de la Solidarité, Secrétariat d'Etat aux Personnes Agées (www.ladocumentationfrancaise.fr/brp/notices/044000088.shtml).
- Benzécri, J.-P. et F. Benzécri (1980). *Analyse des Correspondances : exposé élémentaire*. Paris, Dunod.
- Benzécri, J. P. et coll. (1979). *L'analyse des données. Tomes 1, 2 et 3*. Paris, Dunod.
- Bergeron, S. (2005). Le bracelet anti-disparition Columba pour personnes avec déficits cognitifs et le système d'alarme cardiaque portable VPS: Des percées dans le domaine de la télé-sécurité médicale personnelle. *Gérontologie et société* **113**: 71-81.
- Bernard, M. M., M. Fruhwirth et D. Boivin (2004). *Télé-gérontologie: six ans d'opérations du Village Virtuel Inter-génération*. Conférence Internationale "Vers une nouvelle perspective

: du vieillir au bien-vieillir" (<http://geronto-conf2004.netedit.info/fr/>), Montréal, 3-5 octobre 2004.

- Bernard, M. M., M. Fruhwirth et J. Grabowski (2003). Le Goniomètre de Visioconférence: description, fiabilité et application au suivi des aînés dans leur domicile après chirurgie orthopédique. Dans: *Actes des 9e Journées Francophones d'Informatique Médicale (JFIM)*. A. M. Grant et al. Sherbooke, Canada, Soqibs.
- Bernardin, C. (2007). *Renforcer le lien familial en EHPAD par la création d'un espace intergénérationnel via l'Internet*. Rennes, ENSP (Mémoire de fin d'études CAFDES, à paraître).
- Bjorneby, S. (2000). Smart houses: can they really benefit older people? *Signpost* 5(2): 36-38.
- Bjorneby, S., P. Topo et T. Holthe (1999). *Technology, ethics and dementia: A guidebook on how to apply technology in dementia care*. Sem, Norway, The Norwegian Centre for Dementia Research & INFO Banken.
- Bjorneby, S. et A. van Berlo, Eds. (1997). *Ethical Issues in Use of Technology for Dementia Care*. Aging in the contemporary society. Knegsel, The Netherland, Akontes Publishing.
- Bonnet, M. (2004). Pour une prise en charge collective : quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap. *Gérontologie et société* **110**: 115-119.
- Bouchayer, F., C. Gorgeon et A. Rozenkier, Eds. (2002). *Les techniques de la vie quotidienne-âges et usages*, Editions de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES, coll. MIRE), www.cnav.fr/5etude/f_recherche.htm.
- Bourke, A. K. et G. M. Lyons (2007). A threshold-based fall-detection algorithm using a bi-axial gyroscope sensor. *Med Eng Phys*.
- Bowie, C. R. et P. D. Harvey (2005). Cognition in schizophrenia: impairments, determinants, and functional importance. *Psychiatr Clin North Am* **28**(3): 613-33, 626.
- Breton, P. (2000). *Le culte de l'Internet: une menace pour le lien social*. Paris, La Découverte.
- Brooks, R. A. (1997). The Intelligent Room Project. Dans: *Proc. CT'98: 2nd Int Conf Cognitive Technology*. J. P. Marsh et al. Los Alamitos, California, IEEE Computer Soc: 271-277.
- Brownsell, S. et M. S. Hawley (2004). Automatic fall detectors and the fear of falling. *J Telemed Telecare* **10**(5): 262-6.
- Buckland, M., B. Frost et A. Reeves (2006). Liverpool Telecare Pilot: telecare as an information tool. *Inform Prim Care* **14**(3): 191-6.
- Cambois, E., A. Clavel et J. M. Robine (2006). L'espérance de vie sans incapacité continue d'augmenter. *Solidarité et Santé* **2**: 7-20.
- Campo, E. et M. Chan (2002). *Real-Time Monitoring of elderly people to detect abnormal behaviour*. AAAI 2002, 18st National Conference on Artificial Intelligence, Workshop on Automation as Caregiver : The Role of Intelligent Technology in Elder Care, Edmonton (Canada).
- Campo, E. et M. Chan (2004). *Méthodes de diagnostic par apprentissage des habitudes pour la détection de situations de danger chez les personnes âgées*. SETIT 2004, International Conference: Sciences of Electronic, Technologies of Information and Telecommunications, Applications, Sousse (Tunisie).

- Cantegreil-Kallen, I., J. De Rotrou, A. Gosselin, E. Wenisch et A. S. Rigaud (2002). The role of cognitive stimulation in diagnosing mild cognitive impairment subjects at risk for Alzheimer type dementia. *Brain Aging* **2**(4): 15-19.
- Cash, M. (2003). Assistive technology and people with dementia. *Reviews in Clinical Gerontology* **13**(313-319).
- Chambers, M. G., S. L. Connor, M. McGonigle et M. G. Diver (2003). Multimedia software to help caregivers cope. *J Am Med Inform Assoc* **10**(5): 504-11.
- Chan, M., H. Bocquet, E. Campo, F. Steenkeste et J. Pous (1998). *Remote monitoring system to measure physical mobility and transfer of elderly people". Euroconference Rolduc, Keeping the elderly mobile, Outdoor Mobility of the elderly : Problems and solutions*. Trail Conference Proceedings, Kerkrade, Hollande.
- Chan, M., H. Bocquet, F. Steenkeste, E. Campo, B. Vellas, E. Leval et J. Pous (1999). *Remote monitoring system for the assessment of nocturnal behavioral disorders in the demented*. European Medical & Biological Engineering Conference EMBEC'99, Vienne, Autriche.
- Chan, M., E. Campo et D. Estève (2002). *Assessment of elderly people mobility using a remote multisensor monitoring system*. MIE 2002, 17th International Congress of the European Federation for Medical Informatics, Technology and Informatics, Budapest (Hongrie).
- Clatworthy, S. et S. Bjorneby, Eds. (1994). *Project BESTA*. Oslo, Norway, Human Factors Solutions.
- Comyn, G., S. Olsson, R. Guenzler, R. Özcivelek, D. Zinnbauer et M. Cabrera (2006). *User Needs in ICT Research for Independent Living, with a Focus on Health Aspects*. Brussels, European Commission: (http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/docs/events/indep-living-nov2005/24-25nov-report-final-draft-june2006.pdf).
- Cornet, G. (2004). La Gérontechnologie (dossier Forum des professions de la gérontologie et du handicap). *Revue Hospitalière de France* **491**(28-35).
- Cornet, G., Ed. (2005). *Technologies au service du soin*. Gérontologie et Société, Fondation Nationale de Gérontologie.
- Couturier, P. (2005). Place de l'actimétrie dans la gestion médicale du sujet âgé fragile. *Gérontologie et société* **113**: 13-23.
- Couturier, P. (2006). Place des gérontechnologies dans la prise en charge du patient âgé. *Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie* **13**(127): 346-351.
- Croisile, B. (2006). La stimulation de mémoire. Quel rationnel ? Quels exercices ? *La Revue de Gériatrie* **31**(6).
- Czaja, S. J. et M. P. Rubert (2002). Telecommunications technology as an aid to family caregivers of persons with dementia. *Psychosom Med* **64**(3): 469-76.
- de Pange, M. F. (2007). L'appartement santé, un concept d'avenir / Première consultation de gérontechnologie. *Le quotidien du médecin* **1er février**: 14.
- de Pracontal, M. (2002). *L'Homme artificiel - Golems, robots, clones, cyborgs*. Paris, Denoël.

- De Rotrou, J., I. Cantegreil-Kallen, A. Gosselin, E. Wenish et A. S. Rigaud (2002). Cognitive stimulation : a new approach for Alzheimer's disease management. *Brain Aging* 2(2): 48-53.
- Debonneuil, M. (2007). *L'Espoir économique : vers la révolution du quaternaire*. Paris, Bourin.
- Dittmar, A., F. Axisa, G. Delhomme et C. Gehin (2004). New concepts and technologies in home care and ambulatory monitoring. *Stud Health Technol Inform* 108: 9-35.
- Doughty, K., K. Cameron et P. Garner (1996). Three generations of telecare of the elderly. *J Telemed Telecare* 2(2): 71-80.
- Downs, M., Ed. (1997). *Assessing ethical issues in the use of technology for people with dementia*. Aging in the contemporary society. Kneegsel, The Netherland, Akontes Publishing.
- Duchêne, F., C. Garbay et V. Rialle (2003). *A hybrid refinement methodology for multivariate simulation in home health telecare*. Healthcom2003, 5th International Workshop on Enterprise Networking and Computing in Healthcare Industry, Santa-Monica, California, 6-7 Jun, 101-110.
- Duru, G., Ed. (2005). *La dépendance: de l'hôpital à la ville*. Paris, Hermès-Lavoisier (Volume 8, n° 3-4 de la revue Santé et systémique).
- Eisdorfer, C., S. J. Czaja, D. A. Loewenstein, M. P. Rubert, S. Arguelles, V. B. Mitrani et J. Szapocznik (2003). The effect of a family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. *Gerontologist* 43(4): 521-31.
- Ellul, J. (1977). *Le système technicien*. Paris, Calman-Lévy.
- Ellul, J. (1988). *Le bluff technologique*. Paris Hachette.
- ENABLE-Consortium (2001). Enabling technologies for people with dementia. *HOPE Newsletter (Housing for Older People in Europe)* November 2001: 16-17.
- Ennuyer, B. (2006). *Repenser le maintien à domicile: Enjeux, acteurs, organisation*. Paris, Dunod.
- Farran, C. J., D. Loukissa, S. Perraud et O. Paun (2004). Alzheimer's disease caregiving information and skills. Part II: family caregiver issues and concerns. *Res Nurs Health* 27(1): 40-51.
- Fessler, J. M. (2004). *Infoéthique et santé publique (Texte mis en forme et actualisé à partir de la thèse d'éthique médicale et biologique soutenue en 1997)*, Inserm (<http://infodoc.inserm.fr/ethique/Travaux.nsf>).
- Fisk, M. J. (1997). Telecare equipment in the home. Issues of intrusiveness and control. *J Telemed Telecare* 3(Suppl 1): 30-32.
- Fozard, J. L. (2005). Impact of technology interventions on health and self esteem. *Gerontechnology* 4(2): 63-76.
- Franco, A. (2003). La télé médecine au service de l'autonomie. *La revue de médecine interne* 24(suppl. 4): 390s-393s.

- Fried, L. P., C. M. Tangen, J. Walston, A. B. Newman, C. Hirsch, J. Gottdiener, T. Seeman, R. Tracy, W. J. Kop, G. Burke et M. A. McBurnie (2001). Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* **56**(3): M146-56.
- Frossard, M. (1995). Les professionnels médico-sociaux : l'apport des aides techniques pour la coordination. *Gérontologie et société* **75**: 68-77.
- Gallez, C. (2005). *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*. Paris, Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé.
- Gaucher, J. et G. Ribes (2006). Les modes de réponses de la famille à la dépendance d'un âgé. Dans: *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés: le vécu des aidants*. P. Pitaud. Ramonville, France, Erès: 65-86.
- Gelbord, B. et G. Roelofsen (2002). New Surveillance Techniques Raise Privacy Concerns. *Communication of the ACM* **45**(11): 23-24.
- Ghorayeb, A., V. Rialle, J. Coutaz et N. Noury (2006). *Breaking through the walls of loneliness and isolation by means of videophony: An ubicomp orientation and a design process based on active participation of elderly people*. Proc. ICADI'2006 : 2nd Int Conf Aging, Disability and Independence: "Advancing Technology & Services to Promote Quality of Life", St. Petersburg, FL, USA. Feb 1-4.
- Ghorayeb, A., V. Rialle et N. Noury (2005). *Fighting frailty and isolation by means of advanced user friendly communication technology*. 18th Congress Int Assoc gerontology, Rio de Janeiro. 26-30 June.
- Giard, J. et A. L. Tinel (2004). *L'innovation technologique au service du maintien à domicile des personnes âgées*. Grenoble, Rapport du Conseil Général de l'Isère et de la Ville de Grenoble (http://www.alertes38.org/IMG/pdf/Rapport_MissionPA.pdf).
- Gibson, F. (2003). Seven Oaks: friendly design and sensitive technology. *Journal of Dementia Care* **11**(5): 27-30.
- Grémy, F. (1989). Human meaning of medical informatics : reflections on its future and trends. *Medical Informatics* **14**(1): 1-11.
- Grémy, F. et N. Priollaud (2004). *On a encore oublié la santé!* Paris, Frison-Roche.
- Guigui, C. (2005). *Etude des besoins, souhaits et craintes vis-à-vis des nouvelles technologies de télé-santé pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et pour leurs aidants (rapport de stage)*. Licence Professionnelle Biostatistique. Grenoble, Université de Grenoble: 86.
- Guisset-Martinez, M. J. et M. Villez (2007). Toi l'ordinateur, prête-moi ta plume. Dans: *Approches non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer. **3**: 124-128.
- Gurley, R. J., N. Lum, M. Sande, B. Lo et M. H. Katz (1996). Persons found in their homes helpless or dead. *N Engl J Med* **334**(26): 1710-6.
- Haigh, K. Z. et H. A. Yanco (2002). Automation as Caregiver: A Survey Of Issues and Technologies. Dans: *Automation as Caregiver: The Role of Intelligent Technology in Elder Care*. Edmonton, Alberta, AAAI Press: 39-53.

- Hanson, E., L. Magnusson, T. Oscarsson et M. Nolan (2002). Case study: benefits of IT for older people and their carers. *Br J Nurs* **11**(13): 867-9, 872-4.
- Hanson, E. J., J. Teltley et A. Clarke (1999). Respite care for frail older people and their family carers: concept analysis and user focus group findings of a pan European Nursing research Project. *Journal of Advanced Nursing* **30**(6): 1396-1407.
- Hazebroucq, V. (2003). *Rapport sur l'état des lieux, en 2003, de la télémedecine française, Ministère délégué à la Recherche et aux Nouvelles Technologies, 7 juillet 2003, page 20, <http://www.ladocfrancaise.gouv.fr/BRP/034000522/0000.pdf>*.
- Heerink, M., B. Kroese, B. Wielinga et V. Evers (2006). Human-robot User Studies in Eldercare: Lessons learned. Dans: *Smart homes and beyond*. C. Nugent et J. C. Augusto, IO Press: 31-38.
- Hériard-Dubreuil, B. (1997). *Imaginaire technique et éthique sociale, essai sur le métier d'ingénieur*. Bruxelles, De Boeck Université.
- Hersh, N. et L. Treadgold (1994). NeuroPage: The Rehabilitation of Memory Dysfunction by Prosthetic Memory and Cueing. *NeuroRehabil* **3**(4): 187-197.
- Hervé, C. (2000). *Éthique, Politique et Santé: vers une politique de santé publique*. Paris, Presses Universitaires de France.
- Hervé, C., D. Thomasma et D. Weistub, Eds. (2001). *Visions éthiques de la personne*. Paris, L'Harmattan.
- Huxley, A. (1932, 1977). *Le meilleur des mondes*. Paris, Plon-Presses Pocket.
- Inada, S. (1997). Bientôt, les robots prendront soin des hommes. *Courrier International*(329): 29.
- Incalzi, R. A., O. Capparella, A. Gemma, D. Camaioni, C. Sanguinetti et P. U. Carbonin (1994). Predicting in-hospital mortality after hip fracture in elderly patients. *J Trauma* **36**(1): 79-82.
- Jacquat, D. et F. Forette, Eds. (2007). *Actes du colloque "Longévité et innovation technologique" (13èmes Rencontres parlementaires sur la longévité)*. Paris, Altedia M&M Conseil (www.mmconseil.com).
- Junestrand, S., U. Keijer, G. Molin et K. Tollmar (2003). User Study of Video Mediated Communication in the Domestic Environment with Intellectually Disabled Persons. *International Journal of Human-Computer Interaction* **15**(1): 87-103.
- Kanamori, M., M. Suzuki et M. Tanaka (2002). [Maintenance and improvement of quality of life among elderly patients using a pet-type robot]. *Nippon Ronen Igakkai Zasshi* **39**(2): 214-8.
- Kashem, A., M. T. Droogan, W. P. Santamore, J. W. Wald, J. F. Marble, R. C. Cross et A. A. Bove (2006). Web-based Internet telemedicine management of patients with heart failure. *Telemed J E Health* **12**(4): 439-47.
- Koester, R. J. (1999). *Lost Alzheimer's Disease Search Management: A law enforcement guide to managing the initial response and investigation of the missing Alzheimer's disease subject*. Virginia, dbS Productions.
- Kristeva, J. (2003). *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*. Paris, Fayard.

- Lansley, P., C. McCreddie et A. Tinker (2004a). Can adapting the homes of older people and providing assistive technology pay its way? *Age Ageing* **33**(6): 571-6.
- Lansley, P., C. McCreddie, A. Tinker, S. Flanagan, K. Goodacre et A. Turner-Smith (2004b). Adapting the homes of older people: A UK case study of costs and savings. *Building Research and Information* **32**(6): 468-483.
- Laroque, P. (1962). *Politique de la vieillesse*. Paris, La Documentation Française.
- Larrieu, S., L. Letenneur, J. M. Orgogozo, C. Fabrigoule, H. Amieva, N. Le Carret, P. Barberger-Gateau et J. F. Dartigues (2002). Incidence and outcome of mild cognitive impairment in a population-based prospective cohort. *Neurology* **59**(10): 1594-9.
- Larson, E. B., W. A. Kukull et R. L. Katzman (1992). Cognitive impairment: dementia and Alzheimer's disease. *Annu Rev Public Health* **13**: 431-49.
- Lecomte, D. (2003). *Aides techniques aux personnes handicapées : Situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge* (<http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/lecomte/sommaire.htm>).
- Lemire, M., E. Chapalain et J. G. Lacroix (2001). Une initiative privée de télémonitoring: Télémédiasys. Dans: *La santé et les autoroutes de l'information*. D. Carré et J. G. Lacroix. Paris, L'Harmattan: 175-188.
- Libin, A. et J. Cohen-Mansfield (2004). Therapeutic robot for nursing home residents with dementia: preliminary inquiry. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* **19**(2): 111-6.
- Magnusson, L. (2005). *Designing a responsive support service for family carers of frail older people using information and communication technology*. PhD thesis in educational sciences. Göteborg, Göteborg University.
- Magnusson, L. et A. Barbosa da Silva (1999). Ethical guidelines for Information and Communication technology Projects - The Rationale of an Ethical Guideline for the Application of Telematics in Health and Social Care. Dans: *Assistive technology on the Threshold of the New Millennium*. C. Buhler et H. Knops. Amsterdam, IOS Press & OHMSA: 696-702.
- Magnusson, L., H. Berthold, L. Brito, D. Emery et T. Daly (1998). ACTION, Assisting Carers using telematics Interventions to meet Older Persons' Needs. Dans: *Improving the Quality of Life for the European Citizen*. I. P. Porrero et E. Ballabio. Amsterdam, IOS Press. **170-174**.
- Magnusson, L. et E. Hanson (2003). Ethical issues arising from a research, technology and development project to support frail and older people and their family carers at home. *Health and Social Care in the Community* **11**(5): 431-439.
- Magnusson, L., E. Hanson et M. Borg (2004). A literature review study of Information and Communication Technology as a support of frail older people living at home and their family carers. *Technology and Disability* **16**: 223-235.
- Mahoney, D. F. (2003). Vigilance. Evolution and definition for caregivers of family members with Alzheimer's disease. *J Gerontol Nurs* **29**(8): 24-30.
- Mahoney, D. F., R. N. Jones, D. W. Coon, A. B. Mendelsohn, L. N. Gitlin et M. Ory (2003a). The Caregiver Vigilance Scale: application and validation in the Resources for Enhancing

Alzheimer's Caregiver Health (REACH) project. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* **18**(1): 39-48.

Mahoney, D. F., B. J. Tarlow et R. N. Jones (2003b). Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: findings from the REACH for TLC intervention study. *Gerontologist* **43**(4): 556-67.

Maisondieu, J. (2001). *Le crépuscule de la raison*. Paris, Bayard.

Margot-Cattin, I. et L. Nygård (2006). Access technology and dementia care: Influences on residents' everyday lives in a secure unit. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* **13**(2): 113-124.

Marottoli, R. A., L. F. Berkman, L. Leo-Summers et L. M. J. Cooney (1994). Predictors of mortality and institutionalization after hip fracture: the New Haven EPESE cohort. Established Populations for Epidemiologic Studies of the Elderly. *Am J Public Health* **84**(11): 1807-12.

Marshall, M. (1994). Ethics of technical promotion. Dans: *Course book on Gerontechnology: Normal and pathological ageing and the impact of technology*. S. L. Kivelä et al. Oulu, Finland, Eindhoven University of Technology & University of Oulu.

Marshall, M. (1997a). Better quality environments for people with dementia. Dans: *Psychiatry in the Elderly*. R. Jacoby et C. Oppenheimer, Oxford University Press.

Marshall, M. (1997b). *Dementia and technology*. London, Counsel and Care.

Marshall, M. (1999). Person centred technology? *Signpost* **3**(4): 4-5.

Marshall, M., Ed. (2000). *ASTRID: a social & technological response to meeting the needs of individuals with dementia and their carers*. London, Hawker Publications.

Martin, S. et G. Rankin (2002). Using commercially available technology to assist in the delivery of person-centred health and social care. *J Telemed Telecare* **8 Suppl 2**: 60-2.

Mattei, J. (2007). *L'innovation est-elle source de progrès ? A quel prix ? (discours prononcé au Conseil de l'Europe le 20 mars 2007)*, http://www.coe.int/t/dc/files/themes/pharmacopee/20070312_disc_mattei_fr.asp.

McCreadie, C. et J. Raper (2006). Older people's engagement with innovative technology. *Generations Review* **16**(3/4): 30-32.

McCreadie, C. et A. Tinker (2005). The acceptability of assistive technology to older people. *Ageing and Society* **25**(1): 91-110.

McCreadie, C., F. Wright et A. Tinker (2006). Improving the provision of information about assistive technology for older people. *Quality in Ageing* **7**(2): 13-22.

McShane, R., T. Hope et J. Wilkinson (1994). Tracking patients who wander: ethics and technology. *The Lancet* **343**: 1274.

Médéric, P., P. Rumeau, V. Pasqui, V. Dupourqué et P. Bidaud (2003). Intelligent walking aids : relevance and review of the existing devices and research. *The journal of nutrition, health and aging* **7**(5): 319.

Mesmer, P. (2007). Vivre dans une société du 3e âge. *Le Monde* **4 et 5 mars**: 18.

- Montani, C., N. Billaud, J. Tyrrell, I. Fluchaire, C. Malterre, N. Lauvernay, P. Couturier et A. Franco (1997). Psychological impact of a remote psychometric consultation with hospitalized elderly people. *J Telemed Telecare* 3(3): 140-5.
- Montemerlo, M., J. Pineau, N. Roy, S. Thrun et V. Verma (2002). *Experiences with a Mobile Robotic Elderly Guide for the Elderly*. National Conference on Artificial Intelligence, AAAI.
- Monties, J. R., Ed. (2005). *Alzheimer à domicile: Le Cantou partagé*. Bordeaux, Editions Les Etudes Hospitalières
- Morin, E. (2004). *Éthique - La méthode, tome 6*. Paris, Le Seuil.
- Moulias, R., M. P. Hervy et C. Ollivet (2005). *Alzheimer et maladies apparentées: Traiter, soigner et accompagner au quotidien*. Paris, Masson.
- Nicolas, L., P. Couturier, C. Rabenasolo, C. Civalleri et A. Franco (1998). Facteurs environnementaux de la chute en maison de retraite : à partir d'une étude prospective de l'incidence des chutes, sur 10 mois. *La Revue de Gériatrie*: à paraître.
- Nicolas, L. et al. (2005). Téléassistance en Hospitalisation à Domicile. Le programme ViSaDom. *Presse Médicale* 34: 919-922.
- Noël, D. (2005). *L'évolution de la pensée en éthique médicale*. Paris, Editions Connaissances et Savoirs.
- Noury, N. (2002). *A smart Sensor for the remote follow up of activity and fall detection of the elderly*. Proc. IEEE-MMB2002, Madison-USA.
- Noury, N. (2005). (et al. pour le groupe AILISA) AILISA : plateformes d'évaluations pour des technologies de télésurveillance médicale et d'assistance en gériatrie *Gérontologie et Société* 113: 97-119.
- Noury, N., T. Hervé, V. Rialle, G. Virone et E. Mercier (2000). *Monitoring behavior in home using a smart fall sensor and position sensors*. IEEE-EMBS "Microtechnologies in Medicine & Biology", Lyon-France.
- Noury, N., C. Villemazet, A. Fleury, P. Barralon, P. Rumeau, A. Ghorayeb, V. Rialle, N. Vuillerme et R. Baghai (2007). Ambient multi-perceptive systems for residential health monitoring. *Telemedicine Journal and E-Health*: soumis.
- Oliver, D., J. B. Connelly, C. R. Victor, F. E. Shaw, A. Whitehead, Y. Genc, A. Vanoli, F. C. Martin et M. A. Gosney (2007). Strategies to prevent falls and fractures in hospitals and care homes and effect of cognitive impairment: systematic review and meta-analyses. *Bmj* 334(7584): 82.
- Ollivet, C. (2000a). [The Alzheimer patient and his relatives. Family care]. *Soins Gerontol*(22): 32-3.
- Ollivet, C. (2000b). [Living with an Alzheimer patient]. *Soins Gerontol*(21): 37-8.
- Ollivet, C. (2007). Les nouvelles technologies : entre fantasmes et services rendus. Dans: *Alzheimer : repenser le soin*. E. Hirsch et C. Ollivet. Paris, Vuibert: (à paraître, juin 2007).
- Orpwood, R. et J. Chadd (2007). Explorer le potentiel des technologies pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans: *Approches non*

médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer. **3**: 92-101.

- Peeters, P. H. F. (2000). Design criteria for an automatic safety-alarm system for elderly. *Technology and Health Care* **8**: 81-91.
- Penahale, B. et J. Manthorpe (2001). Using electronic aids to assist people with dementia. *Nursing and Residential Care* **3**(12): 586-589.
- Pieper, R. (1997). Technology and the social triangle of home care: Ethical Issues and the application of technologies to dementia care. Dans: *Ethical Issues in Use of Technology for Dementia Care*. S. Bjorneby et A. van Berlo. Knegsel, Akontes Publishing.
- Pitaud, P., Ed. (2006). *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés: le vécu des aidants*. Ramonville, France, Erès.
- Pollock, R. et S. Bonner (2000). This is the house that JAD built. *Journal of Dementia Care* **8**(4): 20-22.
- Poon, P., E. Hui, D. Dai, T. Kwok et J. Woo (2005). Cognitive intervention for community-dwelling older persons with memory problems: telemedicine versus face-to-face treatment. *Int J Geriatr Psychiatry* **20**(3): 285-6.
- Poulain, A., F. Lefebvre et F. Choplin (2007). *Les technologies de la Santé à domicile : opportunités et enjeux*. Paris, Ministère français de l'Économie, des Finances et de l'Industrie (MINEFI).
- Pruski, A., Ed. (2003). *Assistance technique au handicap*. Paris, Hermes.
- Ramaroson, H., C. Helmer, P. Barberger-Gateau, L. Letenneur et J. F. Dartigues (2003). [Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over: updated results of the PAQUID cohort]. *Rev Neurol (Paris)* **159**(4): 405-11.
- Ramos, L. R., E. J. Simoes et M. S. Albert (2001). Dependence in activities of daily living and cognitive impairment strongly predicted mortality in older urban residents in Brazil: a 2-year follow-up. *J Am Geriatr Soc* **49**(9): 1168-1175.
- Rannefeld, L. (2004). The doctor will e-mail you now: physicians' use of telemedicine to treat patients over the Internet. *J Law Health* **19**(1): 75-105.
- Revel Da Rocha, V., I. Haritchabalet, C. Kervinio et et-al. (2002). Construction d'une échelle simplifiée pour la détection en médecine générale du fardeau de l'aidant d'une personne âgée dépendante. *L'Année Gériatologique* **16**: 131-137.
- Rialle, V. (2003). Introduction à quelques questions d'ordre éthique concernant la télé-surveillance médicale au domicile de la personne. Dans: *Éthique médicale, bioéthique et normativité*. C. Hervé et al. Paris, Edition Dalloz: 59-81.
- Rialle, V. (2007). *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gériatologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille*. Paris, Rapport pour le Ministère de la Santé et des Solidarités (www.personnes-agees.gouv.fr/point_presse/rapports/rialle/rapport.pdf).
- Rialle, V., F. Duchêne, N. Noury, L. Bajolle et J. Demongeot (2002). Health 'smart' home: Information technology for patients at home. *Telemedicine Journal and E-Health* **8**(4): 395-409.

- Rialle, V., N. Noury et J. Demongeot (2003). L'habitat médicalisé de demain: premiers pas et résultats d'une étude prospective à Grenoble. Dans: *Actes des 9e Journées Francophones d'Informatique Médicale (JFIM)*. A. M. Grant et al. Sherbooke, Canada, Soqibs: 35-45.
- Rialle, V. et C. Ollivet (2007). Nouvelles technologies de l'information et de la communication: Quelle place peuvent-elles avoir face à la maladie ? Comment les mettre au service des malades et des familles ? Dans: *Alzheimer : repenser le soin*. E. Hirsch et C. Ollivet. Paris, Vuibert: (à paraître, septembre 2007).
- Rialle, V., C. Ollivet, C. Guigui et C. Hervé (2006a). *Étude des besoins, souhaits et craintes des aidants naturels de malades « Alzheimer » en matière de nouvelles technologies: Résultats préliminaires d'une étude sur 270 familles d'Île de France*. VIIIe Congrès International Francophone de Gérontologie et de Gériatrie "Vieillesse, santé et société, acquis, défis et perspectives", Québec, 01/10-04/10/2006.
- Rialle, V., C. Ollivet, C. Guigui et C. Hervé (2006b). *Family caregivers' needs and perception of 'smart' homes and telecare technologies: preliminary results of a statistical survey*. 16th Alzheimer Europe Conference (29 June -1st July). Paris, Alzheimer Europe.
- Rialle, V., C. Ollivet, P. Rumeau, A. Serna, H. Pigot et C. Hervé (2006c). *Éthique des technologies émergentes pour l'aide aux malades "Alzheimer" et à leurs aidants*. VIIIe Congrès International Francophone de Gérontologie et de Gériatrie "Vieillesse, santé et société, acquis, défis et perspectives", Québec, 01/10-04/10/2006.
- Rialle, V., P. Rumeau, G. Cornet et A. Franco (2007). Les gérontechnologies : au cœur de l'innovation hospitalière et médico-sociale. *Techniques Hospitalières*(703): 53-58.
- Rialle, V., P. Rumeau et C. Hervé (2005). Éléments pour une méthodologie d'analyse éthique des technologies d'aide au maintien à domicile de personnes en perte d'autonomie. Dans: *L'éthique des situations de communication numérique*. S. Agostinelli. Paris, L'Harmattan: 183-202.
- Rialle, V., P. Rumeau, C. Ollivet et C. Hervé (2006d). Smart Homes. Dans: *Home Telehealth*. R. Wootton et al. London, Royal Society of Medicine Press: 65-75.
- Rice, T. (2003). From 'smart' homes to 'WISE' homes. *Journal of Dementia Care* **11**(5): 9.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris, Le Seuil.
- Rigaud, A. S., J. de Rotrou, M. de Sant'Anna, C. Vallet, F. Arab, R. Kadouche et J. Extra (2007). TANDEM: aide informatisée à domicile pour l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, étude préliminaire sur l'interface. Dans: *Approches non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer. **3**: 102-106.
- Rodriguez-Losada, D., F. Matia, A. Jimenez, R. Galan et G. Lacey (2005). *Implementing Map Based Navigation in Guido, the Robotic SmartWalker*. Proceedings of the 2005 IEEE International Conference on Robotics and Automation ICRA 2005., Barcelona.
- Romero, B. et E. Riederer (1996). *Self Maintenance Therapy (SMT) in Alzheimer's Disease*. 12th International Conference Alzheimer's Disease International, Jerusalem/Israel.
- Rosson, M. B. et J. M. Carrol (2002). *Usability Engineering: Scenario-based development of human-computer interaction*. San Francisco, USA, Morgan Kaufmann.

- Rumeau, P., V. Rialle, C. Hervé et A. M. Duguet (2005). Ethique médicale et gérontotechnologie. *Gérontologie et société* **134**: 25-27.
- Scanaill, C. N., S. Carew, P. Barralon, N. Noury, D. Lyons et G. M. Lyons (2006). A Review of Approaches to Mobility Telemonitoring of the Elderly in their Living Environment. *Annals of Biomedical Engineering* **34**(3): 547-563.
- Schaff, M., F. Steenkeste et P. Rumeau (2005). Aide technique à l'évaluation des patients crieurs alités / Technical tool for evaluation of bed-ridden shouting patient. *ITBM RBM* **26**: 357-362.
- Schulz, R. et S. R. Beach (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* **23**(282): 2215-9.
- Schulz, R., L. Burgio, R. Burns, C. Eisdorfer, D. Gallagher-Thompson, L. N. Gitlin et D. F. Mahoney (2003). Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): overview, site-specific outcomes, and future directions. *Gerontologist* **43**(4): 514-20.
- Selmès, J. et C. Derouesné (2004). *La maladie d'Alzheimer au jour le jour*. Montrouge, France, John Libbey.
- Serna, A., H. Pigot et V. Rialle (2007). A Computational Model of Activities Performance Decrease in Alzheimer's Disease. *International Journal of Medical Informatics*(sous presse).
- Serres, M. (2001). *Hominescence*. Paris, Editions Le Pommier.
- Small, G. W. (1999). Living better longer through technology. *Int Psychogeriatr* **11**(1): 3-6.
- Stavrou, Z. P., D. A. Erginousakis, A. A. Loizides, S. A. Tzevelekos et K. J. Papagiannakos (1997). Mortality and rehabilitation following hip fracture. A study of 202 elderly patients. *Acta Orthop Scand (Suppl 1997)* **275**: 89-91.
- Steenkeste, F., H. Bocquet, M. Chan et E. Campo (2001). La mise en place d'une technologie pour observer le comportement nocturne des personnes âgées en institution. *ITBM-RBM* **22**(1): 25-30.
- Stip, E. et V. Rialle (2005). Environmental cognitive remediation in schizophrenia: Ethical implications of "Smart Home" technology. *Canadian Journal of Psychiatry* **50**(5): 281-291.
- Sueda, O., M. Ide, A. Honma et M. Yamagushi (1999). *Smart House in Tokushima*. 5th European Conference for the Advancement of Assistive Technology, Dusseldorf (Germany).
- Suzuki, R., M. Ogawa, Y. Tobimatsu et T. Iwaya (2001). Time-Course Action Analysis of Daily Life Investigations in the Welfare Techno House in Mizusawa. *Telemedicine Journal and E-Health* **7**(3): 249-259.
- Sweep, M. A. J. (1998). *Technology for People with Dementia: User Requirements*. Eindhoven, The Netherlands, Institute for Gerontechnology.
- Tamura, T., S. Yonemitsu, A. Itoh, D. Oikawa, A. Kawakami, Y. Higashi, T. Fujimooto et K. Nakajima (2004). Is an entertainment robot useful in the care of elderly people with severe dementia? *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* **59**(1): 83-5.
- Tang, P. et T. Venables (2000). 'Smart' homes and telecare for independent living. *J Telemed Telecare* **6**(1): 8-14.

- Thoumie, P. (2003). *Recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap*, Ministère délégué Recherche et nouvelles technologies; Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées (<http://160.92.130.199/rapport/thoumie.pdf>).
- Tinker, A. (2003). Assistive technology and its role in housing policies for older people. *Quality in Ageing* **4**(2): 4-12.
- Toussaint, Y. (2001). Elaboration de services et construction d'usagers. *Retraite et Société* **33**: 53-65.
- Trancart, M. (2002). Téléalarme: des stratégies économiques très diversifiées. *Décideurs - réseau et pratiques en gérontologie* **46**: 52-57.
- Troen, S. B. (2006). Using Videophones as an Antidote to Isolation of the Elderly and a Learning Tool for the Young. Dans: *Promoting independence for older persons with disabilities*. W. C. Mann et A. Helal. Amsterdam, IOS Press: 141-143.
- Trudeau, S. A. (2007). Préserver la mobilité chez les personnes au stade avancé de la maladie d'Alzheimer: défis et perspectives. Dans: *Approches non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer. **3**: 155-162.
- Tyrrell, J., P. Couturier, C. Montani et A. Franco (2001). Teleconsultation in psychology: the use of videolinks for interviewing and assessing elderly patients. *Age Ageing* **30**(3): 191-5.
- Van Berlo, A. (1998). A "smart" model house as research and demonstration tool for telematics development. Proc. 3rd TIDE Congres : Technology for Inclusive Design and Equality Improving the Quality of Life for the European Citizen, 23-25 June, Helsinki, Finland.
- van Nistelrooij, L. (1999). *Challenges in Elderly Care: The Dutch Model*. Technology, Ethics and Dementia Conference, Eindhoven, Nederlande.
- Velkoff, V. A. et V. A. Lawson (1998). Gender and Aging: Caregiving. *International Brief (US Dep. of Commerce)* **3**: <http://www.census.gov/ipc/prod/ib-9803.pdf>.
- Vlaskamp, F. J. M. (1998). *SAFE 21 - New social alarm services via a proven infrastructure*. Proc. 3rd TIDE Congres : Technology for Inclusive Design and Equality Improving the Quality of Life for the European Citizen, 23-25 June, Helsinki, Finland.
- Widdershoven, G. A. (1998). Ethics and gerontechnology: a plea for integration. *Stud Health Technol Inform* **48**: 105-11.
- Willems, C., F. J. Vlaskamp et S. De Vlieger (2006). Attention Care and Monitoring of Behavior. Dans: *Promoting independence for older persons with disabilities*. W. C. Mann et A. Helal. Amsterdam, IOS Press: 99-105.
- Williams, G., K. Doughty, K. Cameron et D. A. Bradley (1998). *A smart fall and activity monitor for telecare applications*. Proc. 20th Ann. Int. Conf. IEEE Engineering in Medicine & Biology Society, Hong Kong, Piscataway, NY: IEEE.
- Woolham, J., Ed. (2005a). *Perspectives in the use of Assistive Technology in dementia care*. London, Hawker.
- Woolham, J. (2005b). *Safe at Home - supporting the independence of people living with dementia by using assistive and telecare technology*. London, Hawker.

- Woolham, J. et B. Frisby (2002). How technology can help people feel safe at home. *Journal of Dementia Care* **10**(2): 27-29.
- Wu, G. et L. M. Keyes (2006). Group tele-exercise for improving balance in elders. *Telemed J E Health* **12**(5): 561-70.
- Yasuda, K. (2007). Réhabilitation par des aide-mémoire portables et électroniques à différents stades de la maladie d'Alzheimer. Dans: *Approches non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer. 3: 107-118.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Structure et composition du questionnaire _____	70
Tableau 2 : Pourcentages de « pas du tout » et de « pas contre » (somme des colonnes « un peu », moyennement » et « beaucoup » de la figure 14) (ordre décroissant par « pas contre ») _____	89
Tableau 3: Fréquences ordonnées et comparées des réponses aux questions 42 et 43 _____	97
Tableau 4: Récapitulatif des cases cochées, lorsque plusieurs cases l'on été dans la question 42 _____	97
Tableau 5 : Classement indicatif des commentaires _____	104

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Exemple de question sur un dispositif technologique _____	73
Figure 2 : Âges _____	78
Figure 3 : Sexes _____	78
Figure 4 : Répartition des âges et sexes des aidants familiaux _____	79
Figure 5 : Répartition des genres et types de lien avec le malade _____	79
Figure 6 : Nombre de mois passés par l'aidant familial auprès du malade _____	80
Figure 7 : Fardeau de l'aidant selon l'échelle Mini-Zarit _____	80
Figure 8 : Temps de liberté de l'aidant _____	80
Figure 9 : Lieu de vie _____	81
Figure 10 : Nombre de mois avant le diagnostic _____	81
Figure 11 : Usages actuels des technologies courantes par les malades _____	82
Figure 12 : Jugement d'utilité de technologies domotiques par les aidants (Interphone à écran vidéo, Volet électrique, Verrouillage de la porte d'entrée, Éclairage automatique, Détecteurs de gaz, de fumée, de température, d'inondation) _____	82
Figure 13 : Action volontaire sur un bouton d'alerte par le malade en cas de chute ou difficulté _____	83
Figure 14: Variables du sous-ensemble RNT (colonnes 4 à 7: fréquences en pourcentage, de réponses dans chacune des 4 modalités; 8 ^e colonne: histogramme correspondant) _____	88
Figure 15 : Courbes des technologies particulièrement acceptées ou refusées _____	90
Figure 16 : Groupes d'aidants familiaux visualisés par l'ACM (0: pas du tout; 1: un peu; 2: moyennement; 3: beaucoup) _____	90

Figure 17 : Préférence entre voir et entendre (micros ou caméras, question 25)	95
Figure 18: Technologies jugées les plus/moins utiles (Question 42)	95
Figure 19: Technologie jugée les plus/moins menaçantes	96
Figure 20: Question 44: Les technologies sont-elles une menace pour l'intimité et pour le respect de la dignité ?	98
Figure 21 : Question 45 : Les technologies ont-elles un rôle favorable dans les interrogations sur le sens de la vie, de la souffrance, de la responsabilité et de la mort.	98
Figure 22: Type d'aide préféré ou souhaité (N=229)	99
Figure 23 : Appréciation d'un dispositif donnant un aide orale ou écrite (question 37)	99
Figure 24 : Attentes concernant les activités culinaires (Question 38)	100
Figure 25 : Le malade a-t-il exprimé son opinion en toute conscience pour les questions qui le concernaient ? (question 46)	100
Figure 26 : Aides financières obtenues	101
Figure 27 : Part du budget mensuel que les familles consentiraient à consacrer à ces technologies (Question 48)	102
Figure 28 : Sur qui doit peser l'effort financier ? (Question 49)	102

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

CNAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CNIL	Commission Nationale Informatique et Liberté ()
CRAM	Caisse régionale d'Assurance Maladie
EHPA	Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
MCI	<i>Mild Cognitive Impairment</i> : sigle couramment utilisé pour désigner les troubles cognitifs modérés.
SFGG	Société Française de Gériatrie et de Gériatologie (www.sfgg.fr/)
SFTAG	Société Française de Technologie pour l'Autonomie et de Géroontechnologie
SMS	« Short Message Service » : service de courts messages envoyés ou reçus par un téléphone portable
TR	taux de réponse

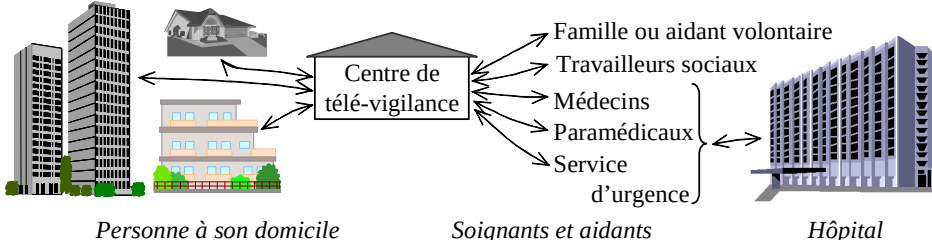
GLOSSAIRE_____

Aidant	« Personne qui prête son concours à quelqu'un ayant une déficience, une incapacité ou se trouvant en situation de handicap » M. Blouin et C. Bergeron (1997) : <i>Dictionnaire de la réadaptation</i>, t.2. Les Publications du Québec, Québec, p.13. Lorsque le terme « aidant » est employé seul, il s'agit de l'aidant familial.
Aidant familial, aidant naturel	Le terme « aidant familial » est employé dans l'ensemble de ce document pour désigner indifféremment tout type d'aidant non professionnel : conjoint, enfant, personne de la famille, ami, voisin, etc. Le terme « aidant naturel », plus général <i>a priori</i>, aurait également convenu, mais est beaucoup moins employé.
Aide technique Aide technologique	Selon la norme internationale ISO 9999, est considérée comme aide technique « tout produit, instrument ou système technique utilisé par une personne handicapée et destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap ». L'intégration de technologies avancées (électronique, informatique et télécoms) dans de nombreuses aides techniques a donné naissance à une nouvelle terminologie : les aides technologiques.
Alarme sociale (social alarm)	Ce terme désigne tout dispositif au domicile permettant de détecter automatiquement une situation critique et d'alerter un centre de télé-surveillance distant. Ce type de système est d'un usage courant dans certains pays pour une surveillance policière de biens privés, en relation avec les services de police locaux. Le même type de système est proposé pour la télé-surveillance de personnes (en général âgées dépendantes), mais avec un appareillage au domicile et un service distant adaptés (Doughty <i>et al.</i>, 1996; Vlaskamp, 1998; Peeters, 2000). Une telle expérience a été conduite et évaluée au Québec (Lemire <i>et al.</i>, 2001). Quelques sociétés commerciales sont spécialisées dans ce type de service, comme en témoigne le compte-rendu de l'expérience canadienne Télémédisys (Lemire <i>et al.</i>, 2001).
Domotique	Ce terme se réfère à la mise en réseau d'appareils électriques d'un

(domotics)	habitat pour leur contrôle à distance. La domotique médicale se développe notamment pour les handicapés physiques à travers des systèmes d'ouverture/fermeture/ verrouillage de volets et de portes, de contrôle d'appareils ménagers tels que cuisinière, four micro-onde ou machine à café, ou encore de décrochage de téléphone à distance (Dutta-Roy 1999).
Éthique	Quelques définitions par des auteurs connus : Jean Bernard a): « L'éthique est l'expression de la mesure. Elle est garante de l'harmonie qui résulte de la bonne tenue de l'âme et qui commande la juste place de toute chose (et de tout acte) dans le monde » (cité par (Noël, 2005, p. 14-15)). Jean Bernard b) : « « l'éthique est une recherche, un effort de mise en ordre rationnel...Il ne saurait s'agir d'un code absolu fixant des règles et des devoirs »...« l'éthique est compréhension et non compromis. Il ne s'agit pas de gouverner au centre. Il faut confronter, allier, unir les expériences, les jugements, les pensées de chacun d'entre nous pour obtenir la réponse la plus sage » (cité par J.P. Changeux dans son hommage à Jean Bernard prononcé le 17/10/2006 : www.academie-sciences.fr/) Luc Ferry : « L'éthique prend en charge la question du salut, c'est-à-dire la question de la destinée ultime de la vie humaine » (cité par (Noël, 2005, p. 17)) A. Comte-Sponville : « [L'éthique] C'est tout discours normatif (mais non impératif ou sans autres impératifs qu'hypothétiques) qui résulte de l'opposition du bon et du mauvais, considérés comme valeurs relatives : c'est l'ensemble réfléchi de nos désirs. En cela, elle tend généralement vers le bonheur et culmine dans la sagesse. » (cité par [Noël, 2005 #1236, p. 17). Sur wikipedia : « L'éthique générale - que nous appellerons simplement éthique dans la suite - établit les critères pour juger si une action est bonne ou mauvaise et pour juger les motifs et les conséquences d'un acte. La fin de l'éthique elle-même fait donc d'elle une science pratique. Il ne s'agit pas d'acquérir un savoir pour lui-même mais de nous rendre à même d'agir de manière responsable. » (http://fr.wikipedia.org/wiki/Ethique)

Gérontechnologie	« Il s'agit d'un nouveau champ de recherche pluridisciplinaire, à la confluence de la gérontologie, la médecine du vieillissement, et des nouvelles technologies de l'informatique et de la télécommunication. La gérontechnologie a pour objectif de développer des produits, des services et des technologies appliquées aux besoins de la vie quotidienne des personnes âgées. Il s'agit d'adapter pour ces dernières des solutions innovantes aux problèmes de santé, d'habitat, de mobilité et de communication qu'elles rencontrent. » http://blog.capretraite.fr/category/gerontechnologie/ Voir aussi : http://en.wikipedia.org/wiki/Gerontechnology
Gérontologie	Sciences du vieillissement : biologie, psychologie, sociologie, médecine.
Habitat intelligent (smart home, smart house)	Depuis quelques années se développe le concept général de <i>salle</i> ou <i>habitat intelligent</i> qui consiste à concevoir des lieux d'habitation (bureau d'étude, habitat privé, chambre hospitalière, ...) dotées de capteurs divers (détecteurs de présence, capteurs de son, micro-capteurs mobiles de signaux biologiques, etc.) gérés par un système informatique (Brooks, 1997). Ce système analyse les signaux en temps réel et répond de diverses façons (alarmes sonores, messages visuels, réponses vocales...) aux besoins des acteurs humains. Les modèles d'habitats intelligents à des fins de télé-vigilance abondent en médecine (Tang et Venables, 2000; Rialle <i>et al.</i>, 2002). L'Habitat Intelligent peut être considéré comme une extension ou un perfectionnement du concept d'alarme sociale (Chan <i>et al.</i>, 1998; Van Berlo, 1998; Sueda <i>et al.</i>, 1999; Suzuki <i>et al.</i>, 2001; Rialle <i>et al.</i>, 2003).
Handicap	Nations Unies : « (...) le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Dans la <i>Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées</i>, préambule, alinéa e. (http://untreaty.un.org/English/notpubl/IV_15_french.pdf)

	Selon l'article 2 de la loi française n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la notion de handicap est définie de la façon suivante: « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »
Hospitalisation À Domicile (HAD)	L'HAD est un service hospitalier qui fait du domicile un lieu de soins équivalent à l'hôpital.
Maintien À Domicile	Ensemble des actes de tout type (soins, confort de vie, téléassistance...) utile ou nécessaire pour un maintien à domicile.
Soins À Domicile (SAD)	Ensemble des actes techniques de soins donnés à domicile.
Technologie	« nom que prend la science quand elle a pour objet les produits et les procédés de l'industrie humaine » Guy Deniélou, fondateur de l'Université de Technologie de Compiègne (www.prof.africa-web.org/modules/dictionary/). « Sous un même vocable, le langage courant essaie de lier "au moins trois couches non homogènes"⁶ : les multiples objets qui envahissent notre vie quotidienne et qui sont liés les uns aux autres dans des ensembles précis (un moteur à un carburant, une voiture à un réseau routier...); les techniques, c'est-à-dire les activités humaines associées (l'organisation du travail, la conduite automobile...); et enfin les savoirs accumulés pour exercer les techniques (...) » (Hériard-Dubreuil, 1997, pp. 149-150)
Télémédecine	Le Collège des médecins du Québec (CMQ, www.cmq.org/position_telemedecine.htm) en propose la définition suivante : « (...) la télémédecine est définie comme étant «l'exercice de la médecine à distance à l'aide de moyens de télécommunication». L'exercice de la télémédecine comprend le diagnostic à distance, avec ou sans recommandation de traitement. Le recours à la

	télémédecine peut également être envisagé dans d'autres contextes, notamment à des fins d'assistance dans l'application d'une mesure thérapeutique. L'exercice de la télémédecine peut mettre en cause différents intervenants (...). »
Télé-monitorage (telemonitoring)	Consiste en la capture de données, biologiques, actimétriques ou environnementales, par des capteurs et appareils de mesure portés par le patient ou installés à son domicile, puis en la télé-transmission de ces données jusqu'au lieu de travail d'un professionnel de santé, qui les prend en compte et apporte une réponse appropriée en cas de nécessité (Rodriguez, et al. 1995; Roth, et al. 1995; Celler, et al. 1997; Williams, et al. 1998b; Finkelstein, et al. 2001).
Télé-surveillance, télé-vigilance	 Le terme <i>télé-surveillance</i> est souvent évité par les praticiens de l'hospitalisation à domicile qui lui préfèrent celui de <i>télé-vigilance</i> médicale, moins sévère et plus conforme à l'esprit. La télé-vigilance à domicile est un domaine de la télémédecine appelé à connaître un développement important dans un avenir relativement proche, en raison essentiellement du besoin grandissant, tant sur les plans économique que psychologique, de favoriser le maintien à leur domicile de personnes en perte d'autonomie ou à risque. Elle cherche pour cela à mettre en œuvre des systèmes matériel-logiciel (capteurs, logiciels d'analyse des signaux, détection d'anomalies, transmission d'alarmes...) assez complexes, capables de permettre une médiation entre la personne et son domicile ainsi équipés et un ensemble de personnes nécessaires à sa vie quotidienne (voir figure ci-dessus) : personnel socio-médical, médecin de famille, service d'urgence, famille, amis (Bajolle, 2002).

ANNEXES_____

Annexe 1 : Présentation du partenariat avec France Alzheimer Seine Saint Denis et la CODIFA

Membre de l'Union France Alzheimer, fédération nationale des associations locales de familles de malades Alzheimer ou apparentés, l'association départementale France-Alzheimer 93 (ou France-Alzheimer Seine Saint-Denis) joue un rôle particulièrement moteur dans la réflexion et l'action en faveur des malades de type Alzheimer et de leurs aidants familiaux. Sa présidente, Catherine Ollivet, participe depuis 8 ans au groupe de réflexion « Ethique et Vieillesse » de l'Espace Éthique de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris. Elle est également personnalité qualifiée pour représenter les usagers et les familles auprès de différents organismes dont le CMRR d'Île de France et le CPP (Comité de Protection des Personnes pour la recherche médicale) d'Ile de France.

Enfin, Catherine Ollivet est présidente de la CODIFAlzheimer (Coordination des Associations Alzheimer d'Île de France), association qu'elle a créé en 2001 pour la coordination d'associations ou de personnes physiques poursuivant des buts en faveur des malades et/ou des familles de malades Alzheimer ou apparentés d'Île de France. Par ses enquêtes auprès des familles de malades Alzheimer ou apparentés, elle permet de faire le lien entre les projets des professionnels et leur adaptation concrète aux réalités matérielles et psychologiques du domicile, en préservant le respect éthique des malades et de leurs aidants familiaux.

Annexe 2 : Lettre d'accompagnement du questionnaire



TECHNIQUES DE L'IMAGERIE, DE LA MODELISATION
ET DE LA COGNITION

Laboratoire TIMC- IMAG UMR CNRS 5525

Directeur : Professeur J. DEMONGEOT

Faculté de Médecine de Grenoble
38706 La Tronche Cedex - FRANCE



Les associations France Alzheimer 77, 92, 93

Paris, le 10 mai 2005

Chère famille,

Nous vous prions de trouver ci-joint un questionnaire destiné à mieux comprendre vos besoins, souhaits et craintes vis-à-vis des nouvelles technologies de télé-santé pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et pour leurs aidants.

Ce questionnaire nous sera d'une grande utilité pour améliorer autant que possible la vie quotidienne des personnes atteintes de cette terrible maladie, et de leurs aidants naturels qui, comme vous, se dévouent et font souvent face à d'énormes difficultés physiques et morales pour prendre soin d'eux.

Afin que cette étude puisse apporter des résultats concrets, ce questionnaire est volontairement assez long et détaillé. Nous vous serions très reconnaissants de bien vouloir consacrer tout le temps qui vous sera nécessaire pour y répondre, en tenant compte le plus possible de l'avis de votre malade. Parmi vous, certains n'ont plus aujourd'hui leur malade. Vous pouvez quand même remplir ce questionnaire, en vous référant à l'époque où il ou elle était à la maison.

Nous vous demandons de nous le renvoyer le plus rapidement possible au moyen de l'enveloppe spéciale ci-jointe. D'avance un très grand merci pour cet effort supplémentaire que nous vous demandons. Nous ne manquerons pas de vous tenir informé des résultats de cette enquête.

En vous remerciant encore très chaleureusement de votre participation à cette étude, croyez en l'assurance de nos sentiments dévoués.

M. A. SOLIVERES

Président de
l'Association
France Alzheimer
Seine et Marne

Mme M. de VIENNE

Présidente de
l'Association
France Alzheimer
Hauts de Seine

Mme C. OLLIVET

Présidente de
l'Association
France Alzheimer
Seine Saint-Denis

Dr V. Rialle

Maître de conférence
Praticien Hospitalier
Grenoble

Annexe 3 : Le questionnaire

Étude des besoins, souhaits et craintes vis-à-vis des nouvelles technologies de télé-santé pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et pour leurs aidants

France Alzheimer 93
Laboratoire TIMC-IMAG UMR CNRS 5525

- A remplir par les aidants principaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.
- Répondez aux questions en cochant la réponse de votre choix. Si vous ne souhaitez pas répondre à l'une des questions, passez à la suivante.
- Afin de ne pas influencer votre réponse, ne vous préoccupez pas des coûts des technologies qui vous seront présentées.
- Ne cochez qu'une seule réponse par question sauf indication contraire.
- "Votre aidé(e)" désigne la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, dont vous vous occupez.

Questionnaire général

1. Votre âge _____, celui de votre aidé(e) _____
2.

Votre sexe	Féminin ☐	Masculin ☐
Celui de votre aidé(e)	☐	☐
3. Votre aidé(e) est-il/elle votre :

Epoux/Epouse	☐	Père/Mère	☐	Frère/Sœur	☐
Grand-père/Grand-mère	☐	Fils/Fille	☐	Ami(e)s	☐
Autres ☐ ? Précisez : _____					
4. A quelle catégorie socio-professionnelle appartenez-vous, ainsi que votre aidé(e)?

	Vous	Votre aidé(e)		Vous	Votre aidé(e)
Agriculteur	☐	☐	Fonctionnaire	☐	☐
Artisan - Commerçant	☐	☐	Profession libérale	☐	☐
Cadre - Chef d'entreprise	☐	☐	Retraité	☐	☐
Ouvrier	☐	☐	Sans profession	☐	☐
Employé	☐	☐			
5. Numéro de département où vit votre aidé(e) : _____
6. Il/Elle réside dans :
une ville supérieure à 5000 habitants ☐ une ville inférieure à 5000 habitants ou à la campagne ☐
7. Vit-il/elle en :

Maison individuelle	☐	Appartement	☐	Maison de retraite	☐
Foyer logement	☐	Service de soins de longue durée	☐		
Autres ☐ ? Précisez : _____					
8. Vivez-vous avec votre aidé(e) ? oui ☐ non ☐
9. Si non, combien de temps vous faut-il pour vous rendre auprès de votre aidé(e) ? _____
10. Avez-vous déménagé pour aider plus facilement la personne dont vous avez la charge ?
oui ☐ non ☐
11. A votre avis, quel est le degré de dépendance de votre aidé(e) ? (cochez l'une des cases dans l'échelle ci-dessous allant de 0 pour non dépendant à 7 pour totalement dépendant)

Non dépendant	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Totalement dépendant
0	1	2	3	4	5	6	7	

12. Votre aidé(e) a-t-il/elle conscience de ses troubles ? oui ☐ parfois ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

13. Combien de mois se sont écoulés entre les premiers signes repérés de la maladie et le diagnostic probable ? _____

14. Quelles sont les aides à domicile dont bénéficie votre aidé(e) ? (Vous pouvez cocher plusieurs réponses)

Portage des repas	☐	Infirmière	☐
Aide soignante	☐	Auxiliaire de vie	☐
Aide à domicile	☐	Accueil de jour	☐
Hospitalisation de jour	☐	Autres	☐ Précisez : _____

15. Depuis combien de mois vous occupez-vous de votre aidé(e) ? _____

16. Combien d'heures par jour, en moyenne, êtes-vous auprès de votre aidé(e) ? _____ Combien de jours/semaine ? _____

17. Vous accordez-vous un temps de liberté sans votre aidé(e) ?

Pas de temps de liberté	☐	1 heure par jour environ	☐
Un après-midi par semaine environ	☐	Autre	☐ Précisez _____

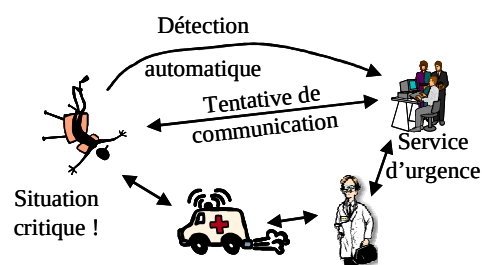
18. Pour chacune des questions suivantes, nous vous proposons 3 réponses possibles (jamais, parfois, souvent). Cochez la réponse qui vous paraît la plus proche de la réalité qui est la vôtre.

	Jamais	Parfois	Souvent
Le fait de vous occuper de votre aidé(e) entraîne-t-il :			
- des difficultés dans votre vie familiale ?			
- des difficultés avec vos amis, dans vos loisirs ou dans votre travail ?			
- un retentissement sur votre santé physique et/ou morale ?			
Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre aidé(e) ?			
Avez-vous peur pour l'avenir de votre aidé(e) ?			
Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre aidé(e) ?			
Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre aidé(e) ?			

Questionnaire «technologie»

Il existe aujourd'hui un foisonnement de possibilités d'aide par les nouvelles technologies. Vous en connaissez déjà certaines, telles que la téléalarme. Parmi les appareils qui vont vous être présentés dans les questions qui suivent, certains vous paraîtront peut-être étranges ou difficiles à imaginer. Ne vous inquiétez pas. Remplissez au mieux le questionnaire selon votre intuition et votre réflexion.

Certaines des questions concernent l'opinion de votre aidé(e). Essayez d'obtenir sa réponse et inscrivez-la pour lui/elle. À défaut, inscrivez ce que vous pensez que votre aidé(e) aurait répondu s'il/elle en avait eu les moyens.



19. Au cours des 4 dernières semaines, votre aidé(e) a-t-il/elle utilisé d'une manière autonome les technologies suivantes ? (Vous pouvez cocher plusieurs réponses)

Télévision	☐	Magnétoscope	☐	Radio	☐
Téléphone	☐	Téléphone portable	☐	Agenda électronique	☐
Ordinateur	☐	Four micro-onde	☐		
Autres appareils de cuisine ☐ Précisez lesquels : _____					

20. Action volontaire d'alerte interne au logement

Pensez-vous que votre aidé(e) pourrait actionner de lui-même un bouton d'alerte fixé sur un médaillon, un bracelet ou une ceinture, en cas de besoin d'aide (s'il a fait une chute, s'il s'est égaré hors du logement et ne retrouve plus son chemin, s'il a un malaise, s'il a oublié comment faire quelque chose ...) ?

oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

21. Un capteur de chute cousu dans un vêtement ou une ceinture vous alerte ou alerte un centre de téléassistance en cas de chute de votre aidé(e) : est-ce que ce serait une aide ?

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup
Pour vous	☐	☐	☐	☐
Pour votre aidé(e)	☐	☐	☐	☐

22. Un capteur de chute collé sur la peau (avec un sparadrap que l'on renouvelle une fois par semaine), vous informe ou informe un centre de téléassistance, de la moindre chute de votre aidé(e) : est-ce que ce serait une aide ?

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup
Pour vous	☐	☐	☐	☐
Pour votre aidé(e)	☐	☐	☐	☐

23. Capteur de chute inséré sous la peau

Êtes-vous favorable à l'insertion d'un capteur de chute sous la peau à l'intérieur du corps humain (comme un pace-maker) et nécessitant une petite opération chirurgicale ?

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup
Pour vous	☐	☐	☐	☐
Pour votre aidé(e)	☐	☐	☐	☐

24. Un système capable de comprendre n'importe quel appel vocal de votre aidé(e), que cet appel soit clairement énoncé comme « au secours », « vient m'aider » ou qu'il soit indirect « vite, j'ai mal », vous alerte ou alerte un centre de téléassistance : est-ce que ce serait une aide ?

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup
Pour vous	☐	☐	☐	☐
Pour votre aidé(e)	☐	☐	☐	☐

25. Micro ou caméra

Si vous aviez à choisir entre voir et entendre votre aidé(e) en cas de problème (chute, angoisse...), que préféreriez-vous ?

Le/La voir ☐ L'entendre ☐

26. Vidéosurveillance interne à votre habitation pour vous-même

Un petit appareil de poche vous permettant de voir et d'entendre en permanence votre aidé(e) où qu'il/elle soit dans votre habitation et où que vous soyez vous-même à l'intérieur ou à l'extérieur dans votre quartier, grâce à des caméras et des micros installés dans votre habitation : est-ce que ce serait une aide ?

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup
Pour vous	☐	☐	☐	☐
Pour votre aidé(e)	☐	☐	☐	☐

27. Vidéosurveillance externe par un centre de télésurveillance

Pour vous permettre de sortir de chez vous en toute tranquillité, un système permettant à un centre de télésurveillance à distance de voir et d'entendre en permanence (micros, caméras) votre aidé(e) où qu'il/elle soit dans son habitation : est-ce que ce serait une aide ?

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup
Pour vous	☐	☐	☐	☐
Pour votre aidé(e)	☐	☐	☐	☐

28. Suivi dans les rues par GPS/GSM

Un système vous permettant de savoir où se trouve votre aidé(e) lorsqu'il sort de chez lui, c'est-à-dire permettant de le retrouver facilement s'il est perdu, s'il n'est pas rentré au bout d'un certain temps : est-ce que ce serait une aide ?

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup
Pour vous	☐	☐	☐	☐
Pour votre aidé(e)	☐	☐	☐	☐

29. Un dispositif permettant d'évaluer automatiquement les capacités de votre aidé(e) :

- à se déplacer d'un endroit à l'autre du logement : est-ce que ce serait une aide ?

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup
Pour vous	☐	☐	☐	☐
Pour votre aidé(e)	☐	☐	☐	☐

- à se transférer du lit au fauteuil : est-ce que ce serait une aide ?

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup
Pour vous	☐	☐	☐	☐
Pour votre aidé(e)	☐	☐	☐	☐

30. Un dispositif permettant d'identifier automatiquement certaines activités journalières de votre aidé(e) comme aller aux toilettes, prendre ses repas, se laver, prendre ses médicaments... afin de mieux le comprendre et le soigner : est-ce une amélioration ?

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup
Pour vous	☐	☐	☐	☐
Pour votre aidé(e)	☐	☐	☐	☐

31. Apprécieriez-vous les dispositifs suivants (Vous pouvez cocher plusieurs réponses) :

■ Vous					
Interphone à écran vidéo	☐	Volet électrique	☐	Verrouillage de la porte d'entrée	☐
				Éclairage automatique	☐
Détecteurs de gaz	☐	de fumée	☐	de température	☐
				d'inondation	☐
■ Votre aidé(e)					
Interphone à écran vidéo	☐	Volet électrique	☐	Verrouillage de la porte d'entrée	☐
				Éclairage automatique	☐
Détecteurs de gaz	☐	de fumée	☐	de température	☐
				d'inondation	☐

Pensez-vous à d'autres dispositifs automatiques qui vous seraient utiles ? Lesquels : _____

32. Précisez le type d'aide dont votre aidé(e) a besoin pour réaliser une activité ? (Vous pouvez cocher plusieurs réponses)

Pas d'aide	☐	Aide verbale	☐	Aide physique	☐
Autre	☐	Précisez : _____			

33. Votre aidé(e) aime-t-il/elle faire la cuisine ? oui ☐ non ☐

34. Conseils verbaux cuisine

Pensez-vous que votre aidé(e) pourrait écouter et comprendre des conseils simples énoncés oralement par un appareil pour cuisiner ?

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Je ne sais pas
Pour vous	☐	☐	☐	☐	☐
Pour votre aidé(e)	☐	☐	☐	☐	☐

35. Conseils de cuisine écrits

Pensez-vous que votre aidé(e) pourrait lire et comprendre des conseils simples qui s'afficheraient sur un écran pour cuisiner ?

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Je ne sais pas
Pour vous	☐	☐	☐	☐	☐
Pour votre aidé(e)	☐	☐	☐	☐	☐

36. Si un dispositif automatique était capable de donner une information à votre aidé(e) chaque fois qu'il/elle en a besoin, vaudrait-il mieux une information :

Orale seulement ☐ Ecrite seulement (sur un écran) ☐ Orale par une personne visible sur un écran ☐

37. Apprécieriez-vous un dispositif qui apporterait automatiquement à votre aidé(e), chaque fois que nécessaire, des instructions sous forme orale ou écrite, pour des activités telles que : (vous pouvez cocher plusieurs réponses)

Prise de médicaments	☐	Rappel de rendez-vous	☐	Faire la cuisine	☐
Allumer la télévision	☐	Répondre au téléphone	☐	Allumer une lampe	☐
Rappel de tâches courantes à accomplir telles que se laver, s'habiller, manger... ☐					
Autre ☐ Précisez : _____					

38. Dans une tâche de cuisine assistée, qu'attendez-vous de l'aide technologique ? (vous pouvez cocher plusieurs réponses)

- Suivi du déroulement de l'activité de l'aidé(e) :	
Rappel des ingrédients et de leur place (visuel ou sonore)	☐
Rappel des étapes de la recette (visuel ou sonore)	☐
- Suivi de la sécurité de l'aidé(e) :	
Avertissement (sonore ou visuel) face à un danger	☐
Intervention du système (ex : éteindre le gaz)	☐

39. Un robot chat ou chien ou autre petit animal permettant de divertir votre aidé(e), de diminuer son anxiété ou son agitation : cela vous paraît-il une aide ?

Pas du tout	☐	Un peu	☐	Moyennement	☐	Beaucoup	☐
-------------	--------------------------	--------	--------------------------	-------------	--------------------------	----------	--------------------------

40. Que ressentez-vous à l'idée qu'un robot très perfectionné soit mis au service de votre aidé(e) et de vous-même pour vous aider dans certaines tâches ou vous secourir en cas de chute ou de malaise ?

41. Aimerez-vous avoir la possibilité de voir vos proches et de parler avec eux par visiophonie (possibilité de se voir et de se parler à travers l'écran d'un ordinateur ou grâce aux nouveaux téléphones avec écran) ?

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Je ne sais pas
Pour vous	☐	☐	☐	☐	☐
Pour votre aidé(e)	☐	☐	☐	☐	☐

42. Voici une liste de possibilités offertes ou favorisées par les technologies : cochez la case de la plus utile, puis celle de la moins utile selon vous.

	La plus utile	La moins utile
Pour votre aidé(e), avoir une cuisine équipée d'un appareil qui donne des conseils de cuisine (verbaux ou écrit) et détecte automatiquement des erreurs (pour éviter des brûlures, un incendie, etc.)		
Pour votre aidé(e), avoir un système qui lui rappelle ses principales activités à réaliser, ses prises de médicament, ses rendez-vous importants, etc.		
Pouvoir se voir et se parler à tout moment par visiophonie : par exemple, visiophonie entre vous-même ou votre aidé(e) et des enfants, parents, amis, etc.		
Pouvoir « naviguer » sur Internet pour trouver des informations et des conseils de santé pour votre aidé(e) ou vous-même		
Pour votre aidé(e) : pouvoir faire des exercices d'entretien de la mémoire et du raisonnement sous forme de jeux sur ordinateur		
Pouvoir suivre sur un écran votre aidé(e) lorsqu'il/elle sort du logement, afin de le/la retrouver facilement s'il/elle s'égare		
Pour votre aidé(e) : être télésurveillé(e) au moyen de capteurs pour détecter des chutes ou des malaises et alerter		
Capter automatiquement les données de santé (poids, pression artérielle, etc.) et les transmettre automatiquement à un médecin pour qu'il surveille à distance la santé de votre aidé(e)		

43. Voici la même liste de possibilités : cochez la case de la plus menaçante, puis celle de la moins menaçante selon vous.

	La plus menaçante	La moins menaçante
Pour votre aidé(e), avoir une cuisine équipée d'un appareil qui donne des conseils de cuisine (verbaux ou écrit) et détecte automatiquement des erreurs (pour éviter des brûlures, un incendie, etc.)		
Pour votre aidé(e), avoir un système qui lui rappelle ses principales activités à réaliser, ses prises de médicament, ses rendez-vous importants, etc.		
Pouvoir se voir et se parler à tout moment par visiophonie : par exemple, visiophonie entre vous-même ou votre aidé(e) et des enfants, parents, amis, etc.		
Pouvoir « naviguer » sur Internet pour trouver des informations et des conseils de santé pour votre aidé(e) ou vous-même		
Pour votre aidé(e) : pouvoir faire des exercices d'entretien de la mémoire et du raisonnement sous forme de jeux sur ordinateur		
Pouvoir suivre sur un écran votre aidé(e) lorsqu'il/elle sort du logement, afin de le/la retrouver facilement s'il/elle s'égare		
Pour votre aidé(e) : être télésurveillé(e) au moyen de capteurs pour détecter des chutes ou des malaises et alerter		
Capter automatiquement les données de santé (poids, pression artérielle, etc.) et les transmettre automatiquement à un médecin pour qu'il surveille à distance la santé de votre aidé(e)		

44. Pour vous et votre aidé(e) toutes les technologies évoquées dans ce questionnaire sont-elles dans l'ensemble une menace pour votre intimité et pour le respect de la dignité de votre aidé(e), ou sont-elles plutôt des aides utiles : votre jugement ?

	Très négatif	Négatif	Positif	Très positif	Je ne sais pas
Pour vous	☐	☐	☐	☐	☐
Pour votre aidé(e)	☐	☐	☐	☐	☐

45. Pour vous et votre aidé(e) les technologies évoquées dans ce questionnaire peuvent-elles avoir un rôle favorable dans vos interrogations sur le sens de la vie, de la souffrance, de la responsabilité, de la mort... : votre jugement ?

	Très défavorable	Défavorable	Favorable	Très favorable	Je ne sais pas
Pour vous	☐	☐	☐	☐	☐
Pour votre aidé(e)	☐	☐	☐	☐	☐

46. Votre aidé(e) a-t-il/elle exprimé son opinion en toute conscience pour les questions qui le/la concernaient ?

Parfaitement ☐ Moyennement ☐ Un peu ☐ Pas du tout ☐ Je ne sais pas ☐

Questionnaire d'effort économique

47. Votre aidé(e) bénéficie t-il/elle d'une aide financière ? (Vous pouvez cocher plusieurs réponses)

Fond National de Solidarité (FNS)	☐	Allocation Tierce Personne (ATP)	☐
Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA)	☐	Aide sociale	☐
Carte d'invalidité	☐	Aucune aide financière	☐
Autres	☐	Précisez : _____	

48. Jusqu'où iriez-vous pour bénéficier de ces nouvelles technologies et nouveaux services ?

Quelle part de votre budget mensuel pourriez-vous y consacrer : _____ %

49. Sachant que l'absence de prévention des risques, cause essentielle des situations de crise, pèse lourdement sur le budget de la nation (pompiers, SAMU, hôpitaux...), pensez-vous que l'effort financier doit être :

À votre charge et/ou à celle de votre aidé(e)	☐	Partiellement à la charge de la société	☐
Entièrement à la charge de la société	☐	Pourcentage de prise en charge sociale de la dépense : _____ %	
Sous la forme d'une aide financière ?	☐	Sous la forme d'une déduction fiscale	☐

50. Exposez ici très franchement vos commentaires et les idées qui vous viennent à propos de l'ensemble de ce questionnaire : _____

Un grand merci d'avoir fait l'effort de répondre à toutes ces questions !

Annexe 4 : Commentaires libres (question 50)

Rappel de la question 50 : « Exposez ici très franchement vos commentaires et les idées qui vous viennent à propos de l'ensemble de ce questionnaire : »

Liste des réponses

- 1 Les solutions proposées doivent être coûteuses et vu les moyens dont je dispose, je ne pense pas avoir suffisamment d'argent pour avoir toutes ces nouvelles technologies, ou même une de ces technologie.
- 2 Toutes ces techniques nouvelles et modernes ne peuvent être offertes aux malades que lorsque la maladie se développe avec une très légère dépendance. Dans le cas de ma mère cela n'aurait pas pu être possible. Même lorsque je logeais avec elle, toutes ces techniques étaient trop difficiles pour elle.
- 3 La malade Alzheimer lorsqu'elle est
- 4 Questionnaire très intéressant, mais malheureusement dans la réalité rien n'est tout "rose". Pas d'infirmière ou aide soignante pour la toilette à domicile. Aide financière minime, association débordée, manque de personnel.
- 5 A partir du moment où on pourrait établir un contact direct à tout moment, pour suivre la malade (son et vue) avec échange possible, cela paraît être une avancée pour nous aider. Bien sûr si des moyens techniques (pour agir de façon télécommandée) pourraient en plus intervenir, cela permettrait à l'aidant d'accroître son autonomie pour se déplacer. Par contre, je ne suis pas sûr qu'un robot puisse remplacer un chat bien vivant... L'individu et la bête restent irremplaçables.
- 6 Le seul espoir concernant cette maladie est la détection à temps de celle-ci et la prise de traitements efficaces. Malheureusement si la maladie s'installe et se développe, la seule possibilité d'aide est un ou plusieurs membres de la famille à s'occuper de la personne mais c'est tellement lourd que c'est impossible.

-
- 7 Pour la plupart des moyens proposés, mon aidé a dépassé ce stade de la maladie, mais des outils de vidéosurveillance auraient été utile à certains moments. Je suis sceptique sur l'intérêt des moyens de "rappels". Je préfère être aidé d'avantage par des personnes plutôt que par des machines, les besoins actuels étant essentiellement liés au manque de mobilité, à l'incontinence, à la nécessité de lui exprimer un intérêt personnel pour pouvoir la distraire (intérêt de la visiophonie). En ce qui concerne les chutes, elles n'ont lieu qu'à un stade de la maladie où les difficultés de mobilité apparaissent et nécessitent que la personne ne soit pas seule chez elle, surtout si elle a de grandes difficultés pour s'exprimer.

 - 8 Les aidants ne sont pas beaucoup pris en charge par le social. Les aidés sont bien des fois refusés dans les centres pour cause de leur comportement, donc ne sachant pas toujours où les mettre, et cela devient un gros poids pour assurer les jours qui passent pour les aidants car leur santé est parfois difficile pour eux et passe après la santé de l'aidé.

 - 9 En fait ce questionnaire concerne les malades vivant encore chez eux, en famille. La très grande majorité des questions sont sans objet quand le malade à un stade sévère, vit en institution spécialisée.

 - 10 Ce questionnaire me semble intéressant au début de la maladie. Après 1 ou 2 ans du début de la maladie les choses s'accélérent et la moitié de ce questionnaire n'est plus applicable. On se trouve dans une situation où aucun geste physique ou travail cérébral n'est possible.

 - 11 Mon aidé étant en maison de retraite, je ne me sens pas concerné par ce questionnaire car beaucoup de risques sont de ce fait moindre (laisser les robinets ouverts, le gaz etc...). Je ne pense pas que les nouvelles technologies soient une solution quand l'état du malade évolue sans cesse. J'aurais l'impression de vivre dans une prison... mais bon il faudrait peut-être en arriver là pour que les malades restent à leur domicile.

 - 12 Les nouvelles technologies apportent une aide indéniable. Mais dans le cas de la maladie d'Alzheimer leur utilisation semble limitée, soit comme dans le cas de mon aidé, la personne est encore apte à gérer son quotidien, l'aidant principal assurant une grande vigilance, soit la personne est très dépendante et la sécurité passe par une structure d'accueil adaptée. Dans mon cas, je mise sur une structure proche de mon domicile afin de pouvoir maintenir un contact très fréquent avec mon aidé. Je précise que je suis encore en activité professionnelle.

 - 13 Toute cette technologie n'est pas du tout adaptée à l'aidé. Elle demande avant tout de la présence humaine, de l'intérêt et de demeurer vivante parmi les vivants. Il y a sûrement des formes de la maladie pour lesquelles la robotisation peut aider. Mais il faut que cela demeure ponctuel, de mon

point de vue. La question 49 est posée de façon orientée et culpabilisante.

- 14 Pour moi il me semblerait qu'avoir une aide à son domicile plus souvent me permettrait de continuer mon activité salariale en bonne condition ou bien me permettre de prendre un temps de repos ou congés car à 2 ans de la retraite je pourrai être présente auprès d'elle. L'aidé refuse tout technologie et surtout les aides extérieures, ce sont des conflits permanents.
- 15 Ce questionnaire concerne les malades en début de maladie. Certaines technologies évoquées sont déjà au domicile, mais on pourrait encore améliorer l'existence des aidants/aidés par des robots, des systèmes de vidéosurveillance, de bracelet électronique etc. Il faut avoir à l'esprit qu'acquérir certaines de ces technologies nécessite un lourd investissement de recherches de matériel, de financement, d'information, et que cela relève du parcours du combattant.
- 16 Pour l'aidé, rien ne l'intéresse, que les promenades. A la maison, il ne fait rien du tout, ni TV, ni lecture, ni jeux de société. Même les médicaments je lui prépare.
- 17 Chaque cas est différent, la dégradation arrive très vite. Je suis pour une aide médicale compétente, souriante, humaine. La technologie actuelle trop récente pour les malades nés en 1920.
- 18 Positif mais rien ne remplacera la relation humaine avec le malade : écoute et gentillesse.
- 19 Réponse donnée en fonction de la situation d'aujourd'hui, mais l'état de santé variant brusquement et de façon importante elles seraient sans doute différentes dans 1 an.
- 20 Il y a certaines questions qui ne sont pas facile à répondre concernant l'aidé étant donné qu'il ne parle plus et le peu qu'il parle est incohérent.
- 21 Certaines questions sans objet puisque l'aidé est en maison de retraite médicalisée avec importante présence de soignants dans un milieu très sécurisé, ce qui ne règle pas tous les problèmes sans doute.
- 22 Ce questionnaire est intéressant au début ou en cours de la maladie d'Alzheimer.

-
- 23 Je pense que l'aidé a besoin de rester dans un environnement connu, de rester parmi ses proches et sentir un suivi tout au long de la dégradation progressive. Les pleurs au début, les réflexions, les réactions laissent penser à des moments de conscience. L'adaptation progressive est nécessaire pour les tâches confiées, pour le recours à une aide extérieure (pour garder soi-même un certain équilibre), pour ne pas trop exiger de la famille, pour les soins d'hygiène, pour la prise en charge financière, pour préserver des temps de sorties et voyages. Au début je faisais participer l'aidé à mes rencontres et voyages nécessité par mes activités bénévoles. Début de la maladie survenue alors que je travaillais, j'ai été soulagé dès la mise à la préretraite et retraite (d'autant qu'à l'époque la maladie n'était pas reconnue officielle).
-
- 24 L'aide financière avec personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est très insuffisante. Toutes les aides techniques proposées dans ce questionnaire sont inutiles dans le cas d'une personne entièrement dépendante.
-
- 25 Certaines propositions ne peuvent être valables quand le malade ne perd pas ses moyens mentaux et physiques. Je crois que la société fondée sur la solidarité doit concevoir des unités, des lieux d'aide, des personnes humaines pour prendre en charge les patients et leurs familles. Les efforts de la société restent trop faibles. Les technologies seraient un plus ou un substitut à la relation humaine.
-
- 26 A l'heure de l'informatique et des nouvelles technologies, cette vision de l'avenir pour nos aidés n'est pas utopique et rendront un grand service, jusqu'à un certain point de la maladie. Restera toujours indispensable la présence familiale.
-
- 27 Hélas, ainsi que le mentionnent mes réponses, ce questionnaire eut pu concerner mon aidé il y a 10 ans, époque à laquelle les premiers troubles comportementaux se sont manifestés, sans pour autant au début que l'on puisse les identifier comme les premiers de la maladie d'Alzheimer. En 5 mois l'évolution significative de cette maladie ont débouchés après perte de mémoire immédiate, désorientation dans le temps et dans l'espace, agressivité puis "plongé" dans cette sorte de néant qu'est le coma végétatif, immobilisée grabataire, mutisme, avec, j'ose y croire, un peu de perception par l'entendement des paroles douces proférées par l'assistance de vie et moi même. Servitudes de toute nature, soucis, peine attristée mais compassion totale, que l'amour fait assumer sans défaillance par le maintien à domicile. Telles sont les observations qu'en l'occurrence je ne puis que formuler et qui vous autorise à conclure que votre questionnaire ne s'applique pas au cas présent, pour lequel toute application de technologie nouvelle est vaine.
-

-
- 28 Je suis désolée, je pensais pouvoir répondre à ce questionnaire... ce n'est pas possible, je n'ai que l'ultime phase de la maladie où plus rien n'est possible comme aide à domicile.
-
- 29 Je réponds à la place de mon beau-frère décédé à 61 ans d'épuisement. Mon aidé est placé depuis peu de temps avant le décès de son mari. Je crois que ce dont vous parlez aurait pu les aider.
-
- 30 Les systèmes de vidéosurveillance, notamment, m'ont beaucoup intéressé dans le cadre du maintien à domicile qui pour moi reste la meilleure solution pour le malade et son entourage.
-
- 31 Certaines questions ne sont pas claires. Tout malade devrait être pris entièrement en charge y compris pour bénéficier de techniques de ce genre, à partir du moment où il a travaillé toute sa vie. Plus sa CSP est modérée, plus il doit être aidé par l'Etat.
-
- 32 Ceci n'est pas adapté aux personnes comme mon aidé qui est en institution complètement dépendante, ne me reconnaissant même plus. Donc ce questionnaire ne la concerne pas complètement.
-
- 33 Aide de la société inversement proportionnelle avec l'âge (50 ans 100% d'aide, 100 ans 0% d'aide). Avoir un système (lunette visiophonique) commandé par joystick pour évoluer dans "l'espace virtuel", qui peut être le domicile reconstitué.
-
- 34 Tout d'abord ce questionnaire a le mérite d'exister même si les solutions proposées peuvent interpellier sur l'objectif final de celui-ci. L'assistance technologique (si elle est possible) ne peut être la solution vis-à-vis de ces maladies. Ils auront besoin de présence "humaine" et de chaleur humaine. C'est donc au niveau des structures à mettre en place que l'on a beaucoup à faire sachant qu'à ce jour celles-ci ne sont pas suffisamment performantes et nombreuses. La prise en charge des malades n'est pas à la hauteur de la catastrophe morale et physique que subissent le malade et sa famille. La société, l'Etat, se soustraient à l'effort significatif qui permettrait au malade par le biais de structures adaptées de mieux vivre sa fin de vie. Très souvent, malgré de faibles revenus le malade est dépouillé de tout ce qui peut être une valeur marchande, ses biens, le fruit de son travail de toute sa vie ne suffisent pas, bien souvent à lui assurer une fin de vie décente. La contribution des enfants, petits enfants est un scandale (de plus). Notre société est incapable de prendre en charge nos vieux, ces mêmes vieux qui ont contribué à l'enrichissement de la nation.
-
- 35 Je ne sais pas ce qui se fera lorsque mon aidé aura perdu tous ses repères. Je ne sais plus, lorsqu'il ne se repérera plus dans l'espace comme il le fait déjà dans le temps. Comment je ferais pour faire face.
-

-
- 36 Rêve - Utopie. Rien ne pourra remplacer un médicament spécifique voire un vaccin.
-
- 37 Les progrès de la technologie peuvent être une aide, mais pour l'instant tout le côté physique va plutôt bien, il marche bien, ne se perd pas, mais il ne prend aucune initiative et c'est plutôt le caractère difficile qui pose problème et le côté effectif pour moi qui me fatigue. Je vous félicite pour le vaste tour de question qui fait réfléchir et sera sûrement utile avec l'évolution de la maladie.
-
- 38 La technologie est une très bonne chose. Néanmoins lorsque les personnes sont gravement atteintes elle ne sert plus puisque les patients n'ont plus aucune reconnaissance des choses les plus simples. Ce questionnaire n'a pas d'intérêt pour les malades en maison de retraite puisqu'ils sont suivis par le personnel médical et paramédical. Ce qu'il faut c'est plus de personnes compétentes pour pouvoir suivre chaque résident lorsqu'il a besoin de boire ou d'être changé d'espace. La plupart du temps ce sont les visiteurs qui font les choses et s'il n'y en a pas, la personne reste dans son état jusqu'à ce que l'on veuille bien s'en occuper. Le budget n'est pas suffisant dit-on pour avoir plus de personnel.
-
- 39 La maladie est un fléau. Elle vous sépare de votre conjoint et en plus par la lourdeur de la charge vous met sur la paille.
-
- 40 Beaucoup de questions sont hors sujet suite à
-
- 41 Je ne puis vous donner d'autres précision car mon aidé est décédé au bout de 2 ans d'une autre maladie.
-
- 42 Formulation des questions parfois confuses. Il faut les relire plusieurs fois pour comprendre le sens.
-
- 43 Mon aidé est une nature morte, elle est tout juste capable de me sourire et d'ouvrir la bouche pour manger à la cuillère que je lui tiens naturellement.
-
- 44 Ce questionnaire est intéressant, cependant les technologies sont très modernes, sauf dans des cas de malades jeunes qui ont la manipulation d'ordinateur, internet, etc... ils sont pour la plupart des malades âgés avec des accompagnants âgés. Comment les habituer à ces techniques? Alors que déjà un four à micro onde donne des difficultés d'adaptation. Mon aidé est décédé à 69 ans, la maladie est arrivée à l'âge de 62 ans, c'était donc un malade jeune. J'ai tenu à répondre à votre questionnaire malgré son décès.
-
- 45 Mon aidé étant totalement dépendante à élocution et mobilité très réduites, le besoin principal quotidien étant une présence physique de tous les instants afin d'assurer le nécessaire pour une vie la plus équilibrée.
-

-
- 46 Les situations évoluent très vite, supportables au début, elles se compliquent de plus en plus : désorientation, incontinence, pertes des repères. A la suite d'une absence de 2 jours sans nouvelles, j'ai dû opter pour la maison, ce qui s'est avéré catastrophique au point de vue communication et perte d'autonomie. Tout s'est dégradé après 6 mois dans une maison, il est décédé la semaine dernière, aussi les réponses au questionnaire sont maintenant inutiles bien que certaines suggestions me paraissent intéressantes.
-
- 47 Certaines technologies me paraissent utopiques. Jamais la société ne pourra prendre à sa charge les frais occasionnés.
-
- 48 Ce questionnaire n'a pu être totalement objectif pour notre exemple personnel car mon aidé, pour son âge, se laisse diriger comme un vrai bébé. Il est totalement incapable de se prendre en main.
-
- 49 Seule divorcée 1 fille scolarisée en privé. Mère à aider moralement, physiquement, financièrement. Situation salariale difficile.
-
- 50 Ce questionnaire n'est dans son ensemble fait pour préparer à l'achat d'un ou plusieurs appareils techniques qui doivent améliorer le quotidien de l'aidé et son aidant. Tout ceci aura un coût qui pour moi est impensable à ce jour. L'Etat, sollicité de tout bord, aura du mal à suivre. L'idée est bonne mais combien pourront en bénéficier?
-
- 51 J'ai du mal à envisager tous ces progrès possibles car pour nous ce sera trop tard.
-
- 52 Difficile d'y répondre précisément dans la mesure où l'aidé est décédé depuis presque 5 ans déjà et ce n'était pas moi qui m'en occupais le plus. Je suis toutefois la seule personne de la famille à adhérer à France Alzheimer, cette maladie nous ayant beaucoup "traumatisés" mon mari et moi.
-
- 53 Vous présentez d'un monde utopique. Quel rêve si on s'occupait vraiment des malades Alzheimer et de leurs aidants.
-
- 54 Mes réponses auraient été peut-être différentes avant la mise en maison spécialisée (définitive) de l'aidé. Actuellement je reçois déjà une aide (APA) mais on ne me laisse que 10% des retraites de mon aidé pour payer l'assurance-habitation, l'assurance responsabilité civile pour mon aidé, le gaz pour maintenir sa maison hors-gel en hiver, un minimum de renouvellement de son trousseau. Ces 10% sont dénommés "Argent de poche". En réalité je puise tous les mois sur ma propre retraite pour boucler le budget.
-
- 55 Si les appareils de télé-santé avaient été mis à la disposition et à un coût acceptable ou gratuit, nous aurions pu repousser la mise en maison de retraite.
-

-
- 56 Il n'est pas adapté pour des personnes en maison de retraite ou pour des personnes, comme mon aidé qui n'ont plus du tout de mémoire et sont totalement incapables de se servir d'un quelconque matériel.
-
- 57 Pas toujours facile de répondre avec précision, tout dépend du stade dans la maladie de l'aidé. Mais je pense cela très utile pour la recherche et l'avenir.
-
- 58 La technologie est très intéressante
-
- 59 L'aidant se sent écrasé et seul.
-
- 60 Il est évident que certaines technologies proposées, m'apparaissent comme une sérieuse menace à l'intimité et à la dignité. Ces patients atteints de maladies neurologiques graves, réclament bien souvent une présence humaine pouvant offrir chaleur, amour, attention, affection plutôt qu'une présence limitée "virtuelle" de leurs points de vue, sans échange verbal, ni tactile. Cependant certains appareils décrits dans votre questionnaire soulageraient efficacement les familles.
-
- 61 La réponse est difficile dans la mesure où mon aidé est décédé, après une période de dégradation classique (mémoire, agressivité...), de moins d'un an, elle a perdu très rapidement toute autonomie physique (grabataire) et intellectuelle, sa fin survenant au bout de 3 ans.
-
- 62 Je suis extrêmement perplexe en ce qui concerne les systèmes de surveillance. Je suis présent en permanence avec mon aidé. La nuit j'ai installé une veilleuse dans la chambre. Je couche auprès d'elle. J'ai installé aussi une chaise percée ce qui lui évite d'aller aux toilettes. Mon aidé ne touche plus aux appareils ménagers, ne fait plus la cuisine, ni ménage, ni courses. Maintenant j'aurais besoin d'un fauteuil roulant qui me permette de sortir avec elle. Elle a beaucoup de difficultés à marcher plus de 50 mètres. C'est moi ou l'auxiliaire de vie qui lui fait sa toilette. J'ai perdu toute confiance dans les hôpitaux en ce qui concerne les personnes âgées en perte d'autonomie. Après l'opération du col du fémur, mon aidé est revenue à la maison au bout de 10 jours sans possibilité de maison de rééducation. Elle tenait à peine sur ses jambes. Je n'étais pas alerté sur les risques d'accidents. Elle est tombée plusieurs fois la nuit, s'est rouvert la cicatrice. Elle est retournée à l'hôpital pour être recousue. Seule dans un service fermé, c'était au mois d'août, personne ne répondait à ses appels.
-
- 63 Avis favorable à ces aides qui pourraient soulager, tranquilliser un peu les aidants.
-
- 64 Plusieurs de ces technologies ne nous sont pas familières et peuvent être senties comme menaçantes, surtout si le foyer ne possède pas d'ordinateur, le seul écran utilisable chez nous étant la TV. La plupart de ces nouvelles technologies seraient prématurées dans notre cas précis, mais
-

probablement utiles plus tard.

-
- 65 Mon aidé est en maison de retraite à l'intérieur d'un hôpital avec beaucoup de surveillance. Elle ne marche plus seule et sa maladie d'Alzheimer est très avancée donc n'a plus besoin de toutes ces aides proposées dans le questionnaire.
-
- 66 Difficile de répondre à des questions vu que mon aidé est en maison de retraite et qu'elle est complètement dépendante. Elle ne me reconnaît pas. Il est évident que sur le plan financier, une aide serait bienvenue. Personnellement je n'ai pas de retraite et vit sur celle de mon mari. Elle dispose de l'APA avec une pension de 1070 euros mensuel.
-
- 67 Je pense en effet qu'un détecteur de chute serait parfait et nous rassurerait d'autant plus s'il était accompagné d'une vidéosurveillance nous permettant de lui parler car je la laisse souvent seule à l'étage afin de vaquer à mes occupations ménagères. J'ai souvent peur qu'elle fasse des chutes qui puissent lui être fatale. J'ai été obligé d'envoyer mon aidé au Maroc afin que ma belle-sœur et mon frère s'en occupent, car ici nous n'avons aucune aide d'autant que je travaille avec 4 enfants, je suis sûre qu'au moins là-bas elle a toute l'affection dont elle a besoin sans stress.
-
- 68 Avant que mon aidé soit en institution, un système de repérage de son positionnement en ville ou dans l'appartement aurait été bien utile. Il faudrait expérimenter ces technologies mais le contact humain reste indispensable au malade. Aucun robot ne remplacera un cœur aimant, ni un soignant dévoué et compétent. Mais ces aides technologiques peuvent alléger la charge physique ou mentale de l'aidant et/ou l'aidé.
-
- 69 J'ai trouvé ce questionnaire intéressant. Je suis sceptique sur l'utilisation par l'aidé de la technologie moderne.
-
- 70 Votre questionnaire ne s'adresse qu'aux personnes encore "valides" physiquement et moralement. Tout ce qui concerne la cuisine, téléphone, TV, prise de médicament, se laver, s'habiller, manger, visiophonie et surtout ordinateur et internet ne s'applique malheureusement pas aux malades dépendants et grabataires et placés en institution. Pour ceux-ci un autre questionnaire serait utile concernant le manque de personnel soignant, les repas, hygiène (dont celle des dents), les changes, la solitude, parfois la maltraitance...
-
- 71 Ce questionnaire peut être utile dans le cas d'un aidé qui vient d'être diagnostiqué. Mon aidé est atteint depuis 8 ans et j'ai organisés nos vies pour qu'il ne soit jamais seul. En ce qui concerne la C I, un dossier plus
-

simple à constituer, et une durée plus rapide d'obtention serait bienvenu.

- 72 Pas assez d'aides humaines et financières et un profond sentiment de solitude face à une société qui nie la maladie, la souffrance et la mort.
-
- 73 Les solutions proposées peuvent être intéressantes lorsqu'il reste un peu d'autonomie. Mon commentaire personnel au sujet de cette maladie, c'est l'EUTHANASIE.
-
- 74 Je pense que les avancées des technologies ne sont pas à l'ordre du jour en ce moment. Je préférerais l'avance de la recherche sur la maladie afin de trouver des médicaments et plus l'effort de faire avancer par les médecins traitants sur les tests de mémoire.
-
- 75 Ce questionnaire très bien mais difficilement réalisable, je retiens la question 26 qui est très intéressante lorsque l'on doit s'absenter et laisser la personne malade seule. C'est un stress permanent de savoir la personne seule.
-
- 76 C'est très bien mais certainement coûteux et nous sommes conditionnés sur le budget. Mon aidé est un cas complexe et spécifique.
-
- 77 Ce questionnaire concerne les personnes vivantes encore à leur domicile. La technologie dans ce cas peut être valable. Mon aidé est invalide et est à un stade très avancé de la maladie. Tout ce que je peux lui apporter c'est ma visite, mon affection, lui parler de souvenir anciens, lui faire écouter de la musique, elle était pianiste. Ma visite est la seule qu'elle reçoive, les proches de ma famille ont peur d'être confrontés à cette réalité. Mon père en est mort. Elle survit dans des conditions physiques effroyables. C'est pour moi une très grande épreuve de devoir assumer seule ce "chemin de croix". Merci pour ce questionnaire car on ne parle plus assez de cette maladie.
-
- 78 Mon aidé est décédé le 17 janvier 2005. Il ne se plaignait pas beaucoup, il se laissait soigner sans rien dire. C'est une maladie très dur pour les personnes qui s'en occupent jours et nuit depuis des années.
-
- 79 Difficulté de réponse adaptée à notre cas : l'aidé est grabataire, au lit, totalement dépendant depuis plus de 4 ans, état quasi végétatif. Réponse au questionnaire sur un mode intuitif et non en rapport avec l'état du malade dont je m'occupe. La question 45 ne semble pas adaptée au questionnaire technologique et pratique. Les interrogations sur le sens de la vie , de la souffrance... étant d'ordre philosophique, éthique est sans interférence avec la technologie proposée.
-
- 80 Les nouvelles technologies ne sont pas adaptées à ce foyer car manque de
-

budget.

- 81 Garder le plus longtemps possible l'aidé dans son environnement familial car placé dans un centre, c'est le déclin rapide avec l'issue que l'on connaît.
-
- 82 Beaucoup de ces questions ne concernent pas une personne placée en long séjour, c'est pour cette raison que je n'ai pas répondu à de multiples questions.
-
- 83 Ce questionnaire ne me paraît pas en phase avec ce que vivent les proches du malade. Ce sont les structures qui manquent le plus pour cette maladie. Nous en avons fait l'expérience récemment où mon aidé avait été dirigé vers un hôpital psychiatrique.
-
- 84 Mon aidé ne vit plus sous mon toit depuis 2 ans.
-
- 85 Ce questionnaire ne convenait pas au stade où se trouve mon aidé. Seule pourrait être prise en compte une proposition genre bracelet électronique en cas de perte.
-
- 86 Je rappelle que ce questionnaire est rempli à titre rétroactif puisque mon aidé est décédé en juillet 2000. Je reconnais néanmoins qu'il peut être utile dans la gestion du fléau que constitue la maladie d'Alzheimer à laquelle j'ai été confronté.
-
- 87 Pas évident de répondre à toutes ces questions. Par ailleurs, tout dépend du degré de la maladie. En l'occurrence mon aidé ne parlant plus, les nouvelles technologies ne lui conviendraient pas. Il ne sort jamais seul et n'est pas fugueur.
-
- 88 Toutes les propositions suggérées dans ce questionnaire ne semblent pas appropriées à mon aidé car elle ne fait rien seule et est en surpoids (110 kg), ne bouge pas de son fauteuil, ne se lève pas seule de son fauteuil ni de son lit, ne fait plus la cuisine, oublie d'allumer la TV, ne veut plus sortir au parc. La seule aide serait une personne du matin jusqu'au soir (coucher) mais hélas les prix sont extrêmement chers. J'assume et je n'en peux plus.
-
- 89 Les besoins sont différents selon les degrés de dépendance et les comportements du malade. Par exemple, je ne ressens pas le besoin d'un système permettant de localiser puisque mon aidé ne cherche pas à sortir. Elle est très peureuse.
-
- 90 Ce questionnaire s'adresse aux malades qui ont encore une certaine autonomie. Le choix des questions-réponses ne sont pas toujours très clairs.
-

-
- 91 Je n'ai pas répondu à tout. Mon aidé, dès son AVC est devenu très dépendant. Il me semble que beaucoup de questions sur la vie, la surveillance tout pour des malades en "début" de maladie. L'évolution de celle-ci varie. Cette maladie ne se "voit" pas tout de suite. Elle est insidieuse et quand l'entourage s'en aperçoit, il est un peu tard souvent. La trop grande technologie n'est pas accessible aux malades. Ce qu'il faut privilégier, c'est la surveillance et les laisser seuls le moins possible. Leur attention n'est pas soutenue, ils ont besoins d'être encadrés.
-
- 92 Mon aidé atteint de la maladie d'Alzheimer, plus tard il faudra que je le place dans une maison de retraite médicalisée, il a une assez bonne retraite. Par contre moi, je n'ai pas de retraite, je serais à la charge de mon fils, sauf que je toucherai l'APL. Je souhaite que la recherche trouve un remède à cette terrible maladie dans les années à venir.
-
- 93 Les technologies sont certes de bons outils en moyenne, mais en l'occurrence (Alzheimer) rien ne vaut un bon contact humain et intime.
-
- 94 Tout est possible avec les nouvelles technologies mais à quel prix? Mise en place? Acceptation totale du malade? Beaucoup de questions se posent.
-
- 95 L'aidé est diabétique depuis 58 ans et est amputé des 2 jambes au dessous des genoux donc prothèses et fauteuil roulant, de plus il souffre de la maladie d'Alzheimer de puis 3 ans, il reste à la maison aussi longtemps que ce sera possible. Les maisons de placements sont trop chères (3000 euros/mois) je ne peux pas. Je vais vous paraître égoïste mais je pense souffrir plus que mon aidé de cette situation.
-
- 96 Ce questionnaire relève de l'utopie car réalisé par des technocrates qui n'ont jamais approché un patient atteint de cette terrible maladie. En effet, que ferait un robot lorsque le malade a souillé non seulement son lit, mais tout ce qui l'entoure, qu'il en a mis partout y compris sur ses mains, sur ses pieds, les murs, le sol et que pour corser la chose, il refuse de se laisser changer et laver. La technologie peut être une belle chose mais elle a des limites et je crois que c'est une erreur de lui demander l'impossible. Sachez que mon aidé est maintenant décédé de puis le 15.11.04 après des années de souffrance pour lui et pour moi. Ce que je retiens de cette terrible épreuve, c'est que les aides dont on parle beaucoup, sont surtout "virtuelles". Je le sais pour avoir multiplié les demandes sans succès et qu'avant de se voir offrir une aide quelconque, il faut d'abord montrer "patte blanche" c'est-à-dire fournir un relevé complet du patrimoine ! Et je trouve cela scandaleux ! Lorsque le décès survient, il faut encore acquitter des "droits de succession" exorbitants, ce qui ajoute encore à la détresse de celui qui reste.
-

-
- 97 Rien ne pourra remplacer l'aide physique humaine et une présence permanente. Ce qu'il faut c'est aider aussi l'aidant et ne pas le laisser seul à s'en occuper. Entre temps mon aidé n'était pas hospitalisé car elle n'a plus le réflexe d'avaler ses aliments et se trouve maintenant sous perfusion. Les premiers signes de dérèglement de sa tête ont commencés à la suite d'un déplacement d'un mois en maison de retraite pour que je puisse partir en congés en juillet 2003. Déjà à son retour à domicile en août 2003, les premiers signes ont été de jeter le contenu du pot de chambre par la fenêtre et d'avoir le réflexe de ne plus avaler de liquide. Cela est parti et maintenant revenu. J'ai peur que se soit bientôt synonyme de fin de don délabrement.
-
- 98 Nous avons une aide à domicile 2 fois par semaine qui nous rend service pendant que je fais les courses. Pour le moment ça me suffit comme il va mieux.
-
- 99 Bon questionnaire, mais les solutions sont si difficiles et peu d'aide.
-
- 100 Malheureusement vu l'état de santé de mon aidé, elle ne peut plus rester seule chez elle. Trop peu d'aide, 2 heures d'aide ménagère (pas d'auxiliaire de santé, ni physique). Et beaucoup de maisons médicalisées n'en veulent pas, trop dépendante GIR2. De plus l'APA a baissé en mars 2005 et les heures d'aide ménagère ont augmenté (32€/jour). La participation de l'aidé est passée de 50% à 65% trop de revenus, par contre 3000€/mois pour une maison médicalisée privée car pas de place dans le public.
-
- 101 Mon aidé n'a pas participé à ce questionnaire car il ne connaît pas sa maladie.
-
- 102 Ce questionnaire ne s'adresse qu'à des patients en début de maladie et pas du tout aux malades totalement dépendant.
-
- 103 Questionnaire complexe. Il faudrait une personne pour poser les questions.
-
- 104 Il ne me concerne pratiquement plus vu l'inconscience où est arrivé mon aidé en même temps qu'elle a perdu toute capacité à bouger un membre (dégénérescence neuro-végétative)
-
- 105 Je crains que les technologies proposées ne poussent l'aidé à se renfermer encore plus sur lui-même. Difficile de "surveiller" quelqu'un qui n'a pas pleinement conscience de son état sans déclencher des réactions d'hostilité. L'aidé est aujourd'hui décédé depuis plus de 2 ans.
-
- 106 Pour l'instant, l'aidé est conscient de sa maladie. Il lui faut ma présence permanente (par sécurité). Un apport par des moyens technologiques mettrait mon aidé dans une situation de grande détresse morale car elle est consciente qu'elle perd la mémoire mais pas consciente que d'être seule serait dangereux (oubli de fermer le gaz, mange n'importe comment, ne se
-

laverait pas...).

-
- 107 La maladie en étant à un stade primaire, il est difficile d'évaluer l'intérêt actuel de certains dispositifs. Sans amélioration sensible de cette maladie, il est probable que ces réponses seraient à revoir ultérieurement.
-
- 108 Questionnaire pertinent, mais beaucoup d'efforts économiques devraient être réalisés pour venir en aide aux familles dont les aidés ont besoins de secours financiers.
-
- 109 Il est très difficile de se faire une opinion, ne connaissant pas du tout ces nouvelles technologies et connaissant mon aidé et ses manies dues à la maladie. Je Ne sait pas si cela servirait à quelque chose. Depuis une semaine elle n'est plus chez elle, nous avons dû la placer en centre de long séjour car cela devenait trop dangereux pour elle et les autres, de rester seule chez elle, même si l'aide ménagère venait 3 fois par jour.
-
- 110 Beaucoup de questions restent sans réponse. En fait cela s'adresse à des malades encore "biens" donc ne peux pas répondre ayant quelqu'un est en phase terminale.
-
- 111 Ma préoccupation essentielle : à un moment donné du jour comme de la nuit, par suite d'un malaise grave soudain me concernant, ne pas pouvoir m'occuper de mon aidé, incapable de la moindre réaction pour alerter le SAMU.
-
- 112 On sent bien ici le potentiel de développement d'un marché important. Tant mieux si des aidants à bout de nerfs peuvent se trouver soulagés par l'utilisation de ces technologies. Peut-être serais-je du nombre un jour...? Jusque là, l'amour que nous continuons à nous porter est le palliatif aux déficiences importantes de la mémoire et de l'orientation. Il y a aussi l'affection de la famille et le regard chaleureux et amical de l'entourage.
-
- 113 La question 49 me met mal à l'aise, tout ça est bien beau. Ce questionnaire, il faudrait voir à faire des économies sur les gens qui viennent en France avec 3 femmes et une quinzaine d'enfants qui n'ont jamais payés 1 centime de sécurité sociale alors que nous en payons depuis 1942. Voilà de l'argent qui pourrait sauver nos malades. Ce sont des millions d'euros qui sont dépensés mal à propos, et personne n'ose en parler. Voilà mon opinion sur la question 49. Avec mes excuses pour la franchise.
-
- 114 Difficile de répondre à ce questionnaire. La maladie étant évolutive, les réponses ne seront pas les mêmes en début de la maladie puis après.
-
- 115 Intérêt lié à l'état d'avancement de la maladie.
-

-
- 116 Intéressant mais hélas plus concerné. Mon aidé à la suite d'une très mauvaise chute je me suis trouvé dans l'obligation de le faire entrer en long séjour alors que depuis des mois sinon des années, je me battais pour le garder à notre domicile.
-
- 117 Nous sommes retraités donc toujours ensemble pour les promenades et pour la vie courante. En attente pour l'accueil en septembre.
-
- 118 Ce questionnaire peut être très utile pour les aidés dans le début de maladie où quelques phrases peuvent être retenues en jeu ; mais malheureusement pas pour ceux qui ne se rappellent plus de rien.
-
- 119 En région parisienne, l'aide la plus importante (et malheureusement celle qui manque le plus) est "humaine" et "disponible". On ne trouve personne, même en payant (personnel non capable, non formé).
-
- 120 Questionnaire basé sur la technologie qui peut être une aide importante mais qui doit entrer en production à des couts et qu'il est important de coordonner avec l'aide à domicile (APA, livraison de repas, personnel médical...).
-
- 121 Je pense que cette technologie peut apporter une aide en début de maladie si l'aidé est familiarisé à la robotisation et au maniement de l'ordinateur. Pour ma part, j'aurais aimé avoir ce bracelet "anti fuite" afin de retrouver vite la position de l'aidé et calmer l'angoisse générée par l'absence et l'attente de plusieurs heures ou jours. Malheureusement quand la maladie a détruit l'être aimé, qu'il ne comprend plus, aucune machine, si perfectionnée soit-elle, ne remplace le contact humain. L'aidé doit à chaque instant être rassuré (sentir une présence, entendre la voix) par le contact car il ne regarde plus la TV, ne comprend plus les paroles...
-
- 122 Je trouve toutes ces technologies très intéressantes mais je pense surtout que l'accent doit être mis essentiellement sur le développement des aides à domicile par du personnel formé, donc compétent et mieux payé. Toutes ces nouvelles technologies me font froid dans le dos, elles supposent beaucoup de solitude et d'isolement pour ce type de personnes âgées.
-
- 123 J'aimerais que l'on fasse plus pour soigner les malades avant qu'il ne soit trop tard et si possible les guérir.
-
- 124 Je pense qu'il est plus nécessaire d'humaniser les centres d'accueil. Toute cette technologie est appréciable mais rien ne peut remplacer la chaleur humaine, le soutien médical et ne pas abandonner les familles à leur triste sort.
-
- 125 C'est bien que la technologie aide ou soulage les aidants. Un jour peut-être cette technologie aidera à supprimer les causes.
-

-
- 126 Ce questionnaire m'a semblé difficile à remplir : mon aidé ayant un double handicap, la maladie d'Alzheimer et sa vision de plus en plus mauvaise. Bien des activités possibles pour un voyant ne peuvent être envisagées pour lui.
-
- 127 A l'époque de la maladie de mon aidé, nous vivions chacune dans 2 appartements différents (93 et 94). Elle est restée seule à son domicile pendant 2 ans. J'aurais aimé pouvoir la surveiller à distance par un système de vidéosurveillance. Le téléphone était le système qui compensait, j'avais besoin de l'entendre pour savoir comment cela se passait à son domicile. La vidéosurveillance est une très bonne idée, car elle est très rassurante.
-
- 128 Les technologies modernes ne sont pas d'un grand secours pour une personne qui refuse toute activité. Il faut malheureusement penser et agir à sa place. Je ne vois qu'un proche capable de faire ça ou le placement en maison spécialisée.
-
- 129 Je ne pense pas que ces nouvelles technologies peuvent faciliter la communication (visiophonie) et d'autres permettent une meilleure surveillance du malade. Aussi vu le coût de ces nouveaux équipements, je souhaite qu'en fonction des ressources de l'aidé, je puisse y avoir une prise en charge partielle ou totale par la société.
-
- 130 L'état de santé de mon aidé - entière dépendance pour tous les actes de la vie - nécessite une présence continuelle dont je m'accommode (1 heure le matin pour faire les courses pendant qu'il est encore couché) mais j'envisage en septembre d'essayer 2 ou 3 jours consécutifs toutes les 6 semaines en maison de retraite spécialisée pour me reposer un peu.
-
- 131 Pour avoir vécu pendant 14 ans le déroulement de la maladie d'Alzheimer, il me semble que la relation individuelle basée sur la compréhension de l'état affectif du malade est indispensable pour faire face aux angoisses, aux crises d'agressivité : il faut stimuler, bien sûr mais essayer de ne pas mettre le malade en situation d'échec (exemple : très vite mes parents n'ont plus eu la possibilité d'utiliser le téléphone, la TV, les objets usuels, ce qui entraînait un grand désarroi et se répercutant sur les autres activités telles que s'habiller, aller aux toilettes...). Je pense que les aides technologiques ne peuvent être utiles que pendant quelques temps au tout début de la maladie ; l'aide humaine est indispensable.
-
- 132 Mon aidé est actuellement en maison de retraite dans un état de total dépendance. J'ai répondu en essayant de me restituer à l'époque critique où elle vivait encore seule. Je pense qu'une aide technologique aurait pu être utile et aurait pu retarder le placement qui a été le point de départ d'une rapide dégradation de son état. Après tout, un robot peut être plus facilement accepté qu'une aide ménagère mal formée et pas assez patiente
-

(dont l'effet est désastreux). Mais un bon contact humain est tout de même nécessaire. je pense que la formation des aides ménagères est primordiale.

-
- 133 Déjà noté dans le questionnaire qui est choquant, qui montre une méconnaissance de la maladie et qui propose un monde déshumanisé et esclavage de la technologie. Dépensez votre argent de manière plus utile.
-
- 134 Beaucoup de très bonnes idées. Mais il ne faut pas oublier le contact humain : le toucher, le regard... Cette maladie doit être accompagnée psychologiquement pour l'aidé mais aussi pour l'aidant. De plus lorsque l'aidé est placé, je trouve très intéressant le système de visiophonie mais gêné avec parcimonie pour pouvoir continuer à "vivre" car effectivement il y a un risque d'étouffement pour l'aidant et également risque d'intrusion dans l'intimité du couple et de la famille au sens large. Très proche de mon aidé, cette maladie me détruit moralement et nerveusement !! Comment font les gens qui tiennent le coup ? Avez-vous en échange des réponses à cette question ? Bravo pour vos recherches et votre dévouement.
-
- 135 J'ai eu quelques difficultés à répondre à ce questionnaire car l'aidé vit en permanence avec moi et n'est que moyennement atteint. J'ai surtout peur pour l'avenir. Ce n'est peut-être pas le sujet mais je crois que les médecins traitants doivent essayer de détecter cette maladie par des tests et ceci systématiquement à partir d'un certain âge à fixer.
-
- 136 Nous préférons le contact humain, être présents le plus longtemps possible auprès de notre aidé. Sinon à quoi servirait la famille.
-
- 137 Je m'excuse mais il y a vraiment beaucoup de questions auxquelles je ne sais pas quoi répondre.
-
- 138 Ce questionnaire pose les bonnes questions mais j'ai des doutes sur l'efficacité d'une aide technologique pour les malades à un stade avancé.
-
- 139 La télésurveillance pour éviter les fugues qui sont très traumatisantes de part et d'autre. Actuellement je vis seule, mon aidé étant décédé en juillet 2003 juste avant la canicule. J'ai indiqué mon âge actuel et l'âge de décès de mon aidé 76 ans. Je l'ai eu 17 ans. J'ai répondu pour la période la plus handicapante.
-

-
- 140 Il 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.
-
- 141 Il est difficile de répondre dans mon cas car mon aidé comprend tout mais son langage est complètement décodé. De plus ne travaillant plus, je suis toujours avec elle et je l'emmène en vacances avec moi. C'est une amie qui me fait mes courses sinon je les fais lorsque j'ai l'aide ménagère. Mon aidé ayant 86 ans et ne voyant plus beaucoup, elle ne se déplace pratiquement plus toute seule, d'où le risque qu'elle se perde est pratiquement disparu maintenant. Je me permets de vous donner 3 aides précieuses que j'ai mis en place lorsque mon aidé était capable de faire plus de chose et que je travaillé : plaque à induction (plus de risque de gaz, de brûlure), un détecteur de luminaire dès que mon aidé passait pendant un certain temps, les robinets qui s'arrêtent au bout d'un certain temps (plus de robinets ouverts continuellement, donc pas de risque d'inondation, à condition d'avoir enlevé le siphon).
-
- 142 Favoriser la recherche dans cette maladie. Former du personnel pour garder encore et plus de relations humaines. J'adhère aux nouvelles technologies mais à petite dose... et de plus ça coûte très cher. Qui paiera?
-
- 143 Beaucoup de questions valables en début de maladie et non en maladie avancée. Lorsqu'elle est avancée, le placement s'impose. Les aides à domicile sont très difficiles à mettre en place, pas assez de personnel formé et motivé. Notre aidé est décédé en août 2003.
-
- 144 Sur les technologies, je suis très interrogatif. Sur la prise en charge, je considère qu'on travaille toute une vie et les quelques dizaines d'années à une retraite malade, il y a un devoir de société et de civilisation qui fait que notre pays devrait prendre en charge les vieilles personnes. A la lumière de notre expérience, c'est lourd de s'en occuper physiquement et moralement, l'énergie dépensée est énorme. J'estime que les retraites sont trop basses et la part du pouvoir d'achat est scandaleuse. Logiquement on devrait avoir l'équivalent de notre paie actif en retraite. Il s'agit d'une simple justice.
-
- 145 S'agissant des nouvelles technologies, il faudrait les mettre en place dès l'apparition des premiers signes de la maladie pour que l'aidé puisse se familiariser avec, car après il me semble difficile que l'aidé les utilise lui-même à bon escient. Elles peuvent même l'effrayer dans certains cas (robot, visage apparaissant soudainement sur un écran et autres dispositifs
-

peuvent lui provoquer des angoisses...).

-
- 146 La technologie ne peut pas remplacer une présence physique d'un personnel d'une maison spécialisée.
-
- 147 Je pense que ce questionnaire est quelque peu "surréaliste". Le meilleur robot ne remplacera pas la chaleur et les relations humaines. Toutefois, ils peuvent être utiles pour effectuer certaines tâches quotidiennes.
-
- 148 Peu d'élément de jugement pour donner un avis. Encore de la paperasse.
-
- 149 Compte tenu de l'état de dégradation physique et morale de mon aidé, j'ai beaucoup de difficultés à répondre correctement à ce questionnaire. Toutefois même si mes réponses sont partielles peuvent contribuer à améliorer la prise en charge des malades d'Alzheimer et de leurs familles, j'y répondrai toujours de bon cœur.
-
- 150 Mon aidé malade depuis 5 ans est depuis 2 ans dans un service de long séjour. Elle est handicapée à 100% et ne peut plus faire aucun geste. Les propositions n'ont aucun intérêt dans son cas.
-
- 151 La technologie me dépasse à mon âge et pour l'éducation que j'ai eu. J'aimerais trouver des médicaments. Tant que j'aurais des forces physique et morale pour aider mon aidé, les problèmes journaliers et autres soucis sont supportables avec l'aide de ma famille proche. Question 43 je n'ai pas compris le sens de "menaçante".
-
- 152 Mon aidé est admis pour sa maladie à l'accueil de jour. Concernant l'agressivité, le changement de son comportement est spectaculaire et enfin il est heureux d'exister. Les dépenses atteignent le double de sa retraite et l'APA est de 723,09€. La création de ces centres est extraordinaire et le maintien des malades à domicile allègerait le budget de la nation.
-
- 153 Pour l'instant nous vivons ensemble et les problèmes rencontrés ne sont pas technologiques ni pour lui ni pour moi. L'aide dont j'ai besoin : des idées de rangement pour éviter qu'il ne prenne des papiers importants, des personnes pour les comptes, dossiers, paperasses...
-
- 154 Je m'occuper de mon aidé depuis plus de 5 ans avec ma femme et cela est une lourde charge. J'ai fait appel à la CCAS de Melun. La mairie m'a envoyé des personnes pour rester près de mon aidé. Malheureusement ces personnes n'étaient pas du tout adaptées à ce genre d'aide et étaient tétanisées. J'ai tout arrêté car les cris fréquents de mon aidé leur faisaient peur.
-

-
- 155 C'est très bien que l'on s'intéresse aux personnes atteintes d'une maladie du cerveau. Le moyen à mettre en œuvre doit être simple dans son utilisation, fiable et financièrement accessible. Ce qui m'a gêné dans le questionnaire c'est que la solution recherchée n'est pas rapprochée par son coût approximatif.
-
- 156 Je trouve fâcheux de vouloir substituer la technologie à la présence humaine. Mon aidé, encore jeune 58 ans, ne peut plus rien faire toute seule à part mettre son repas dans le micro-onde et passer des heures devant la TV. Je part à 11h30 et je reviens à 19h30. Mes enfants 18 et 21 ans, scolarisés, restent entre 16h et 18h. J'aurais besoin simplement d'une aide ménagère (surtout pour parler) 2h/jour du lundi au vendredi. Je ne peux pas la payer car nous avons 2 enfants scolarisés et ma femme ne travaille plus depuis plus de 10 ans (malade non diagnostiqué). Mes 2 enfants font des études supérieures.
-
- 157 La technologie exposée ici ne peut pas être la direction à prendre pour aider les malades et les aidants. L'effort financier de recherche doit être dirigé vers le diagnostic et sinon la guérison, la stabilisation de la maladie et le confort du malade.
-
- 158 Mon aidé est décédé en 2000 (troubles apparentés). Je vous remercie tous pour votre association qui, espérons-le arrivera à prolonger l'intimité de nos foyers.
-
- 159 L'aidé est maintenant placé, mais est resté le plus longtemps chez elle avec 3 passages d'aides à domicile, repas livrés à domicile.
-
- 160 Je ne pourrais voir ces évolutions et j'espère qu'elles se concrétiseront pour certaines. Mon aidé est mort.
-
- 161 La dépendance est un très gros problème de société moderne qu'il faut prendre en considération, la charge morale et financière étant trop lourde. Quelle place réserve-t-on à la vieillesse?
-
- 162 Quelques questions sont restées sans réponse. Mon aidé n'a plus aucun reste d'intelligence, seuls les fonctions mécaniques (déplacements) et le réflexe de se nourrir sont encore existants.
-
- 163 Les différents systèmes risquent d'être chers et ne seront utilisables que pendant la phase initiale de la maladie. Par contre le suivi par GPS pour retrouver la personne serait un progrès considérable et utilisable jusqu'à un stade très avancé. Par exemple mon aidé est à un stade de totale dépendance pour tous les actes de la vie mais elle marche et nous pouvons nous promener et partir en vacances même à l'étranger et elle peut échapper à la surveillance pour un instant d'inattention (par exemple prendre une photo ou payer sur un marché). Le récepteur doit être
-

miniaturisé pour être amené par l'aidant. Aujourd'hui, je lui mets un badge bien visible indiquant : "si je suis perdue, appeler mon mari sur son portable n°..." et cela rédigé dans la langue du pays.

-
- 164 J'ai essayé de compléter au mieux ce questionnaire mais cela n'a pas été facile car mon aidé n'est plus de ce monde et cela me remet dans la souffrance que nous avons donné 7 ans qu'a duré la maladie. Que ce questionnaire puisse améliorer une meilleure prise en charge de la maladie d'Alzheimer et qu'un jour on trouve enfin un vaccin pour la soigner.
-
- 165 Très difficile de répondre quand on n'a pas encore bénéficié de ces aides techniques.
-
- 166 Un écran vidéo aurait été inutile pour elle : elle était effrayée par la TV. Un système audio de rappel de prise de médicaments inutile. Elle refusait de prendre ses médicaments, ne me reconnaissant pas comme étant sa fille. Elle refusait d'être seule dans une pièce, la présence physique d'une personne auprès d'elle était nécessaire. La couleur des vêtements et la coiffure de la personne étaient important sinon elle avait peur (vêtement d'apparence uniforme, confusion entre homme et femme et enfant).
-
- 167 Rien ne remplace la présence humaine. Il est dommage que les coûts de l'aide humaine ne soient pas pris en charge "plus". Le classement GIR est scandaleux. On sous-estime le degré de dépendance et ainsi l'aidant va s'épuiser.
-
- 168 Mes réponses se rapportent à la dernière année de vie de mon aidé. Précédemment j'ai eu peu d'aide et de grosses difficultés pour assurer ou faire assurer une surveillance 24h/24.
-
- 169 Mon aidé ne souffre pas d'Alzheimer mais on a diagnostiqué une maladie neuro-dégénérante en février 2004 : une PSP. Donc les troubles sont très différents : pas de fugue, ni de désorientation vu qu'elle ne tient pas debout seule et malheureusement on doit tout lui faire (cuisine, toilette...). Aide visuelle : pourquoi pas mais il y a des paralysies oculaires et surtout une fatigue oculaire. Aide sonore : sans doute mais ce sont des malades qui ont de grosses difficultés à s'exprimer. Donc je crois malheureusement qu'il faut une assistance de vie constante pour aider. Mais aussi pour soutenir le mental car ils sont conscients de leur perte d'autonomie grandissante. Merci de ce que vous faites pour nous aider.
-
- 170 Toutes ces technologies n'étaient pas à leur portée de notre malade. Un peu
-

pour ceux de notre génération, nos petits-enfants "baignent" dedans, peut-être que pour eux...

- 171 Le questionnaire est trop "général" me semble-t-il pour aboutir à quelque chose de concret. Non seulement cette maladie est diverse, mais il aurait fallu affiner les réponses en fonction de grandes catégories telles que : malades "jeunes" ou très âgés, aidant seul ou entouré de famille, intérêt et/ou capacité à faire (liste d'activité) seule ou avec l'aidant.
-
- 172 Ces nouvelles technologies sont sûrement un progrès mais néanmoins inutilisables pour une personne de plus de 90 ans.
-
- 173 Questionnaire utile pour une sensibilisation à de nouvelles technologies mais inadapté à la dépendance psychique.
-
- 174 Mon aidé à 84 ans avec un Alzheimer très avancé. Mais je pense aux futurs malades et effectivement la technologie peut être un excellent moyen de prévenir.
-
- 175 L'idée du robot risque de totalement déstabiliser les aidés (le moindre changement dans leur environnement et leurs habitudes les perturbants). La vidéo reliée à un centre de télésurveillance nuit vraiment à leur intégrité (à la rigueur la vidéo reliée à l'aidant peut être une aide en phase aigüe de la maladie). J'attends avec impatience le bracelet pour éviter qu'elle se perde (relié à un téléphone très simplifié pour pouvoir la joindre partout...) et qu'elle puisse également me joindre à tout moment... Le seul problème, outre qu'elle l'oubliera systématiquement est qu'elle omettra de le recharger.
-
- 176 Questionnaire largement inadapté au cas des Alzheimer dépendants admis en maison de retraite médicalisée.
-
- 177 Pour mon aidé aucune technologie n'aurait pu l'aider (vision très mauvaise, ouïe très mauvaise). Entendement difficile. Personnellement je ne connais que la dépendance physique entraînant une veille permanente par une tierce personne.
-
- 178 Mon aidé est dans une structure d'accueil de jour depuis juin 2005. Le transport vers les résidences médicalisées n'est pas pris en charge par la sécurité sociale. Je le fais moi-même et vais au travail ensuite. Concernant l'APA c'est une misère. L'allocation est donnée au compte goutte (budget à revoir). Il marche difficilement (mais il n'a pas de déambulateur, il peut mettre sa cuillère ou fourchette à la bouche). GIR 3 c'est suffisant réponse donnée. Pour mon petit forfait transport, il est remis en cause parce que je suis chauffeur. Mais où va-t-on. C'est bien de parler de la technologie, mais pour les choses simples et nécessaire rien n'est fait ou alors à quel prix! Malgré tout cela, on essaye de faire face...
-

-
- 179 Votre questionnaire m'interpelle. Même si nous sommes sur de la technologie, il ne pourrait faire la moindre allusion à l'être humain car dans cette maladie l'homme perd beaucoup de repère, lui donner pour simple "garde fou" une technologie ne peut que l'inquiéter encore plus. J'ai la chance d'avoir encore mon père qui gère ma mère. La sollicitation intellectuelle qu'il pratique "instructivement" est pour beaucoup dans "le maintien" du malade. Sans vouloir être trop philosophe j'ai envie de vous interpeller sur la nécessité d'une chaîne humaine avec quelques aides technologiques. Quand à l'effort financier, bien sûr que chacun doit participer. Si la société veut un contrôle, elle doit aussi s'investir.
-
- 180 L'aide à domicile revient très chère d'où une inégalité durant la maladie. J'apprécie beaucoup le fait de mentionner la possibilité de "surveiller" son malade par vidéo car il est stressant de le laisser seul et de ne pas pouvoir savoir comment on le trouvera à son retour.
-
- 181 Étant en permanence avec mon aidé, je n'envisage pas d'aides technologiques pour le moment. J'assume. Je suis de nature battante et optimiste mais si je disparaissais la première il ne pourra pas vivre seul et mes enfants ne pourront pas assumer.
-
- 182 Je ne comprends pas le sens de "menaçante", dangereux? Rien ne semblait vraiment dangereux mais l'accumulation des technologies ne peut pas être appliquée à une personne dignement. Il faut avoir le choix en fonction du cas.
-
- 183 Ce questionnaire ne m'est pas vraiment destiné puisque mon père est vivant et qu'il s'est de l'aidé avant qu'elle ne soit en maison de retraite. J'ai par contre appris qu'il pourrait exister des technologies qui permettraient d'aider les malades. Par contre, je crois que ces technologies ne seraient utiles qu'au début de la maladie lorsque la personne est encore relativement autonome. En effet, comme déjà dit, cette maladie évolue très rapidement et plus le temps s'écoule et moins les dispositifs mécaniques sont utiles. C'est pourquoi rien ne peut remplacer la présence humaine.
-
- 184 Avant de penser à l'environnement de l'aidé, il faut absolument rendre obligatoire, à partir d'un certain âge, "un dépistage" systématique. C'est l'entourage qui se rend compte que quelque chose ne va pas. Le dépistage obligatoire est encore plus vrai si le futur aidé vit seul. Personne dans ce cas ne peut se rendre compte des symptômes qui alertent sur cette maladie. Continuer de communiquer, alerter, prévenir, montrer des témoignages sont essentiels pour prendre conscience de l'enfer dans lequel l'entourage va être confronté. Les solutions évoquées dans le questionnaire paraissent irréalistes. Il est tout à fait envisageable de voir ce type de technologies équiper nos intérieurs pourtant. Comment au fil de l'évolution de la maladie, l'aidé peut-il utiliser ces appareils ? Ne serait-il pas perturbé par
-

toutes ces machines ? Le contact humain doit rester l'essentiel pour "échanger" et rassurer l'aidé. Quel pourrait être le coût d'une telle installation ? Ne serait-il pas envisageable de louer ces technologies ? Il serait peut-être intéressant de tester la réaction d'un aidé dans ce type d'environnement. Il m'est très difficile d'imaginer ces situations car mon aidé a vécu 9 mois (métastases au cerveau) ce qu'une personne atteinte d'Alzheimer peut vivre en 7 ou 10 ans. Merci pour votre recherche car nous risquons d'être nombreux à adopter un jour ces solutions.

-
- 185 Désolé, questionnaire très Français qui renvoie à des réponses matérielles, à des aides indifférenciées. Les personnes affectées par cette maladie réagissent à l'émotion, il faut donc plus de respect et de solidarité, oserais-je dire plus d'affection.
-
- 186 Questionnaire pour le moins surprenant. Tout semble organisé autour de l'idée que la technologie soit mise au service du maintien à domicile le plus longtemps possible. C'est bien pour la société (cela coûte moins cher que la construction d'établissements spécialisés avec des emplois associés). C'est une charge sans fin pour les aidants.
-
- 187 très technique et abstrait pour gérer le quotidien actuel.
-
- 188 Il est important de se rapprocher des personnes qui s'occupent des malades d'Alzheimer car on se sent très seuls face à cette maladie.
-
- 189 Votre proposition de robotique ne me semble pas pour demain. Mon aidé est alité et sous perfusion, Ce questionnaire ne le concerne pas vraiment.
-
- 190 Besoin d'un téléphone très simple à grosses touches pour numéros mémorisés, à écran vidéo en émission réception. Prévoir idem en portable, avec BIP en cas de perte. Demander un effort financier aux opérateurs pour clients stables et gros consommateurs au quotidien. Je suis obligé d'aller chez elle pour allumer la TV sur la chaîne voulue. La technique peut être la meilleure (progrès confort) et la pire des choses. La meilleure si elle peut aider le personnel et donner plus d'autonomie au malade. La pire si elle doit à terme remplacer le personnel qu'on sait insuffisant et l'échange affectif, familial. Le remplacer par un robot pour la distraire serait le degré zéro de la civilisation et serait très paradoxal s'agissant de malades qui ne retiennent que l'affectif. Une aubaine pour les familles déresponsabilisées et pour les maisons de retraites peu scrupuleuses. Ce serait une régression grave. OK pour tout ce qui facilite la communication. NON à tout ce qui la remplacerait. Mon aidé n'a pas besoin d'être distraite (refuse les soi-disant fêtes à chapeaux pointus), elle a besoin au contraire d'être recentrée sur la vie et ses souvenirs, de voir ses enfants. La solitude et la passivité, l'inactivité alors que la vie sociale permet de réactiver des facultés et la
-

confiance en soi. Ce questionnaire n'évoque pas l'humain, en ce sens il peut être très dangereux : un robot, une technique ne dégagent pas de chaleur humaine. Un robot oui pour tous les actes répétitifs et sans nécessité d'invention ou de supplément d'âme (paperasses administratives par exemple, qui rendrait plus disponibles les directeurs d'établissements...

- 191 En plus de ce que j'ai exprimé au fur et à mesure, j'ajouterai que j'apprécie votre recherche d'aider les aidants sur qui la maladie d'un proche pèse très lourdement, même si certaines recherches me semblent excessives, aller trop loin. Il y a toujours des effets pervers attachés à toute chose bonne. J'imagine que votre questionnaire a aussi pour objectif d'essayer de les anticiper, les prévenir le plus possible.
-
- 192 Avec de petits moyens financiers de telles aides techniques sont-elles possibles? Il m'a été parfois difficile de répondre car mon aidé étant uniquement dépendant de moi et sous mon toit. La surveillance est différente pour un malade livré à lui-même. Je vous remercie pour votre aide à venir.
-
- 193 Très approché sur les nécessités des personnes capables de se mouvoir seules et de pouvoir parler. Dans le cas d'une personne en maison de retraite où tout est "décidé" par la Direction, aucune modification n'est possible. Le personnel fait ce qu'il peut dans le cadre des horaires, relayé par d'autres équipes pas forcément de même dévouement.
-
- 194 L'assurance dépendance doit comprendre la prise en charge partielle des équipements NTIC nécessaire au maintien au domicile des personnes âgées dépendantes.
-
- 195 L'état de dépendance de mon aidé ne me permet pas un avis pertinent sur les aides supposées apportées par les nouvelles technologies. A contrario, une amélioration du dépistage de la maladie semble indispensable, pourquoi pas à travers des tests disponibles sur internet. Je rappelle que son docteur traitant la soignait pour une dépression, se moquait devant mes inquiétudes et celles de mon fils, cardiologue ; le corps médical reste à éduquer.
-
- 196 C'est un questionnaire "pointu" qui cerne bien les attentes et angoisses des familles. Merci à vous tous même si je reste, en tant qu'aidant, largement sceptique à propos de ces nouvelles technologies qui ne peuvent pas, à mon avis, "régler" les problèmes rencontrés quotidiennement (refus divers
-

de l'aidé, saute d'humeur, découragement de l'aidant...).

- 197 Dans le cas où la maladie est niée on ne peut pas faire grand-chose pour aider, car on s'expose à détériorer la relation ce qui est la dernière chose à faire. Pour moi la nécessité majeure est la présence attentive car les malades dont il est question sont très vite angoissés.
-
- 198 Difficile quand on exerce une activité de maintenir son aidé à la maison... Et les maisons d'accueil pour personnes dépendantes sont vraiment très chères. Comment font les gens qui sont seuls et sans grosse retraite ? Depuis mon aidé est en maison de retraite médicalisée.
-
- 199 Le questionnaire est peut-être parlant pour certains mais dans ce cas je ne trouve pas de solution, car c'est épuisant d'accompagner ces malades. Si je le contredit il se fâche, il a toujours raison, je ne peux pas sortir de chez moi ou je lui demande de m'accompagner, il reste dans la voiture avec le chien qui nous suit partout, "il fait rentrer n'importe qui". Il ne lit pas, ne regarde pas la TV, ne veut pas se rendre dans une hospitalisation en demi journée, ne bricole plus au risque de se blesser. Il est assis car il a des difficultés pour marcher. Suite à un accident il y a un an (rupture du tendon d'Achille), nous avons 52 ans de mariage et une triste retraite. Je pense en quelques lignes vous avoir expliqué notre situation.
-
- 200 Pas facile de répondre à vos questions.
-
- 201 Ce questionnaire réveille mon sentiment de culpabilité (aidé en résidence)!! Si en effet certains moyens techniques (détecteur de chute) me paraissent intéressants, je reste persuadé que c'est essentiellement le contact humain, respectueux de la dignité du malade, qui va l'aider. Il y a un gros travail de formation à faire pour que les "Alzheimer" ne soient pas considérés comme des débiles ou des fous. De plus la maladie, en les privant de leurs capacités de raisonnement, les oblige à utiliser davantage leur intuition, leur sensibilité (c'est ce que j'ai l'impression), donc une machine, un robot peuvent-ils répondre à cela? Merci à vous pour vos recherches pour aider les malades et leur environnement affectif.
-
- 202 Mon aidé n'a plus de mémoire mais n'a pas de problèmes physiques (hors incontinence). Elle est incapable de comprendre le fonctionnement d'une nouvelle technologie (ordinateur, magnétoscope, four à micro-ondes...). Les aides doivent être très classiques. Le seul médicament important lui est donné par une infirmière chaque soir vers 18h. Mon aidé ne sort plus dans la rue. La porte du jardin est fermée. Les personnes autorisées ont une clef.
-
- 203 A la lecture de ce document, les suggestions ne correspondent pas à la
-

situation de mon aidé.

- 204 Votre questionnaire me fait l'effet d'une étude de marché. Pour qui travaillez-vous ? Vos questions sont étranges et bien loin de la réalité. Le malade ne doit pas être télésurveillé, ils sont seuls : il ne doit pas sortir seul. Il ne doit pas faire la cuisine, sauf sous surveillance "humaine et encore. N'oubliez pas que ces malades sont irritables. Les vrais animaux sont préférables aux robots. Certaines aides (vidéosurveillance en cas de chute, par exemple) seraient utiles pour tous les vieillards (pas spécialement Alzheimer). Question 49 : la prévention de risque n'est pas un problème technologique mais un problème humain qui va beaucoup plus loin que ce que vous proposez. Les aides doivent être formées. Je n'ai besoin que d'une personne gentille et capable de me remplacer en cas d'absence. Pas de robot.
-
- 205 Les moyens technologiques peuvent être une aide précieuse pour les aidants mais pas pour les aidés notamment à un stade où la maladie prend le dessus et où l'aidé ne reconnaît plus rien, ni personne ou il est incapable de différencier ce qu'il voit à la TV de l'endroit où il vit et des personnes avec qui il vit.. A un stade de la maladie, je pense même que la présence éventuelle d'un robot pourrait être très mal vécu par l'aidé car je doute qu'il arrive à comprendre ce qu'est cette "chose" qu'il pourrait plutôt voir comme étant une chose agressive.
-
- 206 Certaines questions sont ambiguës ou pas très claires dans leur énoncé, source d'erreurs possibles.
-
- 207 Ce questionnaire n'exprime pas le degré de "dépendance" de l'aidé allant jusqu'à 100% de besoin, d'aide...
-
- 208 Il me semble que ces hypothèses d'aide tentent plus à aider l'aidant que le malade. Je préférerais voir développer les moyens humains avec juste un peu plus de techniques pour faciliter la tâche des intervenants extérieurs et libérer les accompagnants familiaux. L'aide familiale est aussi de notre devoir. J'ai beaucoup apprécié les groupes de paroles pour les familles, qui permettent de dire la souffrance, l'angoisse. Merci à vous pour vos recherches.
-
- 209 L'aide technologique me paraît très appréciable mais largement insuffisante puisqu'un contact humain avec du personnel ayant reçu une formation appropriée est, à mon sens, réellement indispensable. Les 2 aides associées amélioreraient à certains le confort de vie des aidés. Le bénévolat existe mais ce problème de société devrait être considéré avec beaucoup plus d'acuité. Vieillir, mais dans quelle condition ? Conserver à chacun sa dignité d'être humain... Merci à votre laboratoire pour ce questionnaire et pour l'information qui suivra.
-

-
- 210 Toutes ces idées sont excellentes mais devraient être prises en charge par l'État à 100%.
-
- 211 Transports pour accueil de jour des structures spécialisées ne sont pas abordés dans ce questionnaire.
-
- 212 Impression très forte que les auteurs de ce questionnaire n'ont jamais côtoyé de malade Alzheimer : aucune prise en compte du caractère évolutif de la maladie - qui n'a rien à voir avec un handicap "stable" - et de ses particularités, notamment la perte progressive de tous les repères signifiants : mots lus, entendus, lieux, objets, visages vus... Peu à peu, aucun message, aucune communication autre que le tactile, n'est plus possible. C'est donc une assistance permanente qui est nécessaire, non pas stéréotypée mais entièrement adaptable aux modifications des situations, et compréhensive à travers les moyens d'expression, de plus en plus faibles et confus, du malade. Tout ce qui ressemble à une alarme, sonore ou lumineuse, ne pourra être que source d'angoisse, voire de panique, surtout en l'absence du - ou des - accompagnateurs(s) habituel(s).
-

Annexe 5 : Logiciels utilisés

Les statistiques ont été faites sur quatre logiciels :

- SPSS™
- Sphinx™
- Statview™
- Excel™

RÉSUMÉ_____

La maladie d'Alzheimer exige des efforts d'attention et de soins considérables à l'égard du malade et conduit fréquemment à l'épuisement physique et psychique des aidants familiaux. De nombreuses technologies innovantes sont de plus en plus disponibles pour sécuriser le malade et l'aidant, améliorer les soins et les conditions de vie et favoriser le maintien à domicile. Le risque qu'elles ne favorisent le développement d'une société technicienne obsédée de rentabilité et excluant peu à peu l'humain est cependant possible, posant ainsi la question éthique de leurs usages, mais aussi de leur conception et de leur modes de production et de diffusion. Une enquête descriptive et analytique portant sur une population de 270 familles de malades permet d'explorer, dans la diversité de ses dimensions, cette problématique complexe à partir de l'opinion des aidants familiaux. Une série de conclusions et de recommandations utiles pour les politiques à venir résulte de l'étude. Un large chantier éthique des gérontechnologies pour les années à venir est mis en perspective.

Mots clés : maladie d'Alzheimer, nouvelles technologies, gérontechnologie, éthique, maintien à domicile, télémédecine, télésanté.

Abstract

The Alzheimer's disease (AD) demands considerable care efforts towards the patients and frequently leads to severe physical and psychological exhaustion. Numerous innovative technologies are more and more available for patient's safety and security, healthcare and lifestyle enhancement, and a longer stay at home. However, there is a risk that they promote the development of a technological society obsessed by profitability, with the progressive exclusion of the sense of humanity, so raising the ethical issue of their use and design. A descriptive and analytical survey has been done on 270 families of AD patients in order to widely explore this complex issue from the very opinion of family caregivers. A series of conclusions and recommendations for future health policies is issued from the study. A large ethical work-program for gerontechnology is deployed.

Keywords : Alzheimer's disease, new technologies, gerontechnology, ethics, homecare, telemedicine, telecare.