

Les technologies de l'information pour limiter les effets de la Maladie d'Alzheimer

François Bremond, Guillaume Sacco

► **To cite this version:**

François Bremond, Guillaume Sacco. Les technologies de l'information pour limiter les effets de la Maladie d'Alzheimer. Fabrice Gzil and Emmanuel Hirsch. Alzheimer, éthique et société, ERES, 2012, 978-2-7492-3495-3. hal-00808923

HAL Id: hal-00808923

<https://hal.inria.fr/hal-00808923>

Submitted on 8 Apr 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Les technologies de l'information pour limiter les effets de la Maladie d'Alzheimer

Auteurs: François Bremond, Guillaume Sacco

Ce chapitre n'engage que ses auteurs et non pas leurs institutions qui ont leur propre comité d'éthique (non consulté pour cette contribution). Ce texte a pour objectif d'aborder les enjeux du débat éthique quant à l'utilisation des Technologies de l'Information pour limiter les effets de la Maladie d'Alzheimer. Ce texte est ainsi l'occasion de se poser un ensemble de questions et également d'y apporter des éléments de réponse qui ne sont là que pour illustrer l'importance des points soulevés.

1. Les Technologies de l'Information et de la Communication (TIC)

Pour étudier l'impact des Technologies de l'Information dans la vie de Patients atteints de la Maladie d'Alzheimer (PMA), il pourrait paraître important d'énumérer les Technologies de l'Information et de Communication (TIC) et d'évaluer leur pertinence pour les PMA. Malheureusement, il est impossible de lister ces technologies car elles sont trop variées et leurs caractéristiques ainsi que leurs performances varient en permanence en fonction de leurs développements et de leurs améliorations techniques.

Ces précisions étant dites, 5 domaines peuvent être cités où les TIC peuvent améliorer la vie quotidienne et la mise en œuvre des traitements des PMA et également permettre de palier à la perte d'autonomie dues à la maladie ou au vieillissement pathologique. Ces technologies comprennent:

- Les technologies d'assistance à la personne. En particulier, ces technologies peuvent permettre aux PMA de mieux se déplacer dans leur environnement habituel ou de mieux utiliser les équipements de leur lieu de vie (e.g. accéder à un placard de cuisine en hauteur).
- Les technologies de l'évaluation et du suivi de l'état de santé et du bien-être du PMA, consistant à évaluer les capacités mentales, physiques (e.g. Troubles de la marche) et d'intégrations sociales du PMA.
- Les technologies de protection du PMA. Ces technologies incluent la localisation du PMA lors d'errance et la détection de situations critiques (e.g. chute, gaz allumé).
- Les technologies pour la communication, permettant de connecter le PMA à ses réseaux sociaux et à son équipe médicale soignante.
- Les technologies de réhabilitation du PMA, qui concernent aussi bien le champ de la réhabilitation physique que celui émergeant de la réhabilitation comportementale et dans les activités instrumentales de la vie quotidienne.

La maturité des TIC est également très variable. Il peut s'agir de produits ou de services vendus dans la grande distribution mais aussi d'expérimentations innovantes dans le cadre de recherches cliniques.

2. Les besoins du Patient de la Maladie d'Alzheimer (PMA)

Les besoins du PMA sont extrêmement hétérogènes entre les différents patients. De plus, l'évolution de ces besoins, non linéaire et croissante avec la sévérité de la maladie, est également marquée par une variabilité intra-individuelle importante. Il est ainsi très difficile de fournir une liste exhaustive de ces besoins.

On peut citer ceux en lien avec la perte d'autonomie et permettant de limiter cette dernière, ceux en lien avec la réhabilitation tel que l'entraînement des fonctions cognitives (e.g. mémoire, planification) ou de la condition physique du PMA, ainsi que les besoins concernant les troubles du comportement (e.g. errance, apathie) et ceux en lien avec l'évaluation et la prévention de la fragilité.

3. Risques engendrés par l'utilisation des TIC

L'utilisation des TIC peut engendrer des craintes voir de véritables risques pour la santé des PMA en cas de mauvaise utilisation. Ces craintes de la société sont d'autant plus légitimes que les PMA sont des personnes vulnérables qui peuvent être la cible d'entreprises principalement intéressées par le profit à court terme, et les sources de ces craintes sont nombreuses

Des réticences d'ordre philosophiques : a-t-on le droit de décider pour autrui ? Quelle autorité a-t-on pour contrôler la vie d'une personne vulnérable ?

- Les risques dus au mauvais fonctionnement ou à la faible performance des TIC. Ces technologies sont souvent insuffisamment évaluées notamment dans le contexte des PMA. De plus les fournisseurs de ces technologies ont souvent tendance à promettre des résultats atteignables seulement dans certaines conditions que les utilisateurs ne peuvent pas appréhender.
- La perte de confiance entre des utilisateurs méconnaissant les TIC et les industriels fonctionnant selon les conditions et les règles du marché. Ce décalage entre les intérêts des différents acteurs et les raisonnements plus ou moins à court terme, peut engendrer une mauvaise compréhension des bénéfices atteignables par les TIC.
- Un déséquilibre (non proportionnalité) entre les efforts (ou le coût) demandés aux PMA et leur aidants (e.g. perte de leur espace privé) et les avantages escomptés de l'utilisation des TIC.
- Le risque de perte de l'espace privé. L'utilisation d'enregistrements vidéo ou audio peut empiéter sur l'espace privé du PMA, des aidants et des professionnels (e.g. infirmières) intervenant auprès du PMA surtout quand l'objectif de ces enregistrements n'est pas partagé.
- L'acceptabilité de ces technologies reste un problème car elles sont souvent peu adaptées à la réalité des PMA. Par exemple la tendance de suréquiper de capteurs (e.g. accéléromètre) le PMA pour comprendre son activité physique, peut le gêner dans sa vie de tous les jours et lui causer des désagréments.
- Le risque de déshumaniser la vie du PMA et des aidants est d'autant plus grand que ce risque correspond à une tendance de la société moderne.
- Les risques légaux et notamment les problèmes liés à l'utilisation, au stockage et au partage de données à caractère médical et donc par définition soumises à la

confidentialité. Peu d'acteurs (e.g. corps médical, politiciens, industriels) acceptent de porter la responsabilité des dérives dues à la mauvaise utilisation des TIC.

Ainsi les TIC peuvent être mal perçues dans la société moderne d'autant plus que les medias, par leur double discours à la fois promoteur et jouant sur les peurs de la société ont tendance à renforcer les craintes des utilisateurs potentiels et à jouer sur ces peurs pour mieux intéresser et mieux sensibiliser leurs lecteurs, ou leurs auditeurs.

4. Outils pour protéger le PMA contre les dérives des TIC.

La société moderne s'est dotée de nombreux outils afin de lutter contre les dérives des mauvaises utilisations des TIC :

- Les chartes d'utilisation des TIC pour les PMA comme « La charte Alzheimer Ethique et Société 2011 » élaborée par le laboratoire Ethique et société (<http://www.espace-ethique-alzheimer.org/>). Ces chartes donnent des règles très générales de bonne conduite lorsque l'on traite de la maladie d'Alzheimer.
- Les consentements éclairés signés par les PMA et leurs aidants. Lors d'expérimentations cliniques dans des protocoles de recherche médicale, les PMA et leurs aidants doivent signer des consentements expliquant qu'ils ont compris et acceptent ces expérimentations. Néanmoins, il est souvent difficile pour le PMA et leur aidant de comprendre l'intérêt de ces expérimentations et le bénéfice qu'ils peuvent en tirer. Il est effectivement compliqué, couteux en temps mais indispensable pour le chercheur ou le clinicien de prendre le point de vue du patient et de trouver des mots simples pour qu'ensuite le PMA puisse reformuler sa compréhension de l'expérimentation. Souvent ce consentement repose sur la confiance entre le demandeur et l'utilisateur.
- Les comités d'éthique des institutions médicales ou paramédicales telles que les CPP (Comité de Protection de la Personne). Les entreprises fournisseurs de TIC ont souvent recours à la constitution de leur propre conseil d'experts extérieurs, validant la prise en compte de l'éthique dans l'utilisation d'un produit. De plus, il existe une grande hétérogénéité en Europe, du fait d'organisations institutionnelles différentes entre les différents comités éthiques, avec des durées d'obtention des avis et validation par ces comités allant de 15 jours en suède à parfois près de 6 mois dans certains CPP français. . L'obtention de ces avis peut nécessiter plusieurs soumissions aux CPP dans le cas de précisions à apporter.
- Les comités d'évaluation de projets de recherche ou d'innovation d'agence de financement (e.g. ANR, le 7^{ème} accord cadre de la commission européenne). Ces comités ont pour fonction d'évaluer la pertinence du financement d'un projet de recherche et de leur conformité aux règles d'éthique.
- L'AFSSAPS (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments et de Produits de Santé) dont l'agrément est indispensable dans le contexte d'utilisation de technologies appliquées à la santé.
- La CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) a pour mission de protéger les données collectées sur les personnes et renseignant sur leur vie privée. Ainsi le citoyen a le droit d'accéder aux informations personnelles qui ont été collectées au court de l'utilisation d'une TIC. Obtenir l'agrément de la CNIL prend souvent plus d'un an. Si l'institution où sont enregistrées ces informations personnelles, possède un correspondant CNIL, ce temps d'obtention peut être significativement réduit.

- Les organismes européens (e.g. Data Controller) ayant pour objectif d'uniformiser la protection des citoyens européens contre l'intrusion des TIC dans leur vie privée.
- Les formulaires de cessation des droits à l'image que doivent signer les patients lors d'expérimentations utilisant des enregistrements vidéo.
- Les formulaires de décharge en cas d'accident que doivent signer les patients lors de l'utilisation des TIC pour prévenir de mauvaises utilisations.

Obtenir l'agrément de ces comités et la conformité à ces outils est souvent un long, pénible, hasardeux et couteux processus. Sur le plan académique, ce processus peut rebuter certains concepteurs à proposer de nouveaux produits ou services et ainsi pénaliser le PMA en attente de ces produits. Les acteurs industriels et les fournisseurs de services privés ne sont pas soumis à toutes ces contraintes, limitant ainsi l'efficacité de ces outils éthiques pour prévenir des dérives des TIC, alors même que ces outils ont comme objectif de servir de garde-fou contre la mauvaise utilisation des TIC.

Aussi ces outils s'appliquent dans un cadre formel (et principalement aux acteurs académiques), qui souvent n'est pas adapté à la réalité du PMA et à ses besoins, alors qu'il n'existe par ailleurs que très peu de contrainte envers les industriels qui mettent sur le marché des produits finis. De plus, ces outils dépendent de la compétence des experts qui doivent statuer sur l'éthique de l'utilisation des TIC, or la sélection de ces « experts en éthique » est souvent peu transparente. Ainsi on peut se demander, compte tenu de la faible part de produits disponibles sur le marché ayant suivi ce processus éthique et de la très faible dérive observé généralement lors de l'utilisation des TIC, si la lourdeur de l'utilisation de tels outils éthiques est indispensable en l'état et ne pourrait pas être simplifiée.

5. Les enjeux du débat éthique

Les enjeux du débat éthique sur l'utilisation des TIC, sont importants. Les TIC peuvent permettre une meilleure qualité de vie du PMA et une meilleure prise en charge de sa maladie. Elles peuvent permettre également d'alléger le fardeau des aidants et de les aider à mieux prendre soin du PMA. Elles peuvent également permettre aux soignants, d'avoir de meilleures conditions de travail.

Malheureusement, le débat éthique est souvent confronté à des conflits d'intérêt :

- Pour les collectivités (e.g. institutions publiques telles que celles des médecins de santé publique), il est important de fournir à un plus grand nombre de patients des services de moins en moins chers.
- Pour les assurances, il s'agit de bien définir les coûts de prise en charge de la maladie et des cas d'accident. Les assurances peuvent encourager ainsi l'utilisation de TIC pour limiter les risques et réduire les marges d'incertitude sur les coûts induits par les PMA.
- Pour les patients et leurs aidants (familiaux et professionnels), la vie au quotidien peut se dégrader rapidement et devenir insupportable. Il est alors important pour eux de trouver une solution même si celle-là n'est pas complètement satisfaisante.
- Pour les soignants (e.g. infirmières), leur confort et leurs conditions de travail qui se dégradent, peuvent dépendre d'une bonne ou d'une mauvaise utilisation des TIC. Par exemple, l'utilisation de bracelet de géo-protection peut aider à retrouver un PMA errant à l'extérieur d'une EHPAD. L'utilisation des TIC peut par-contre changer ou déstabiliser les habitudes de travail.

- Les prescripteurs médicaux (e.g. médecins généralistes) ont de fortes responsabilités en cas d'accident lorsqu'ils conseillent aux PMA d'avoir recours aux TIC.
- Pour les industriels, leur survie financière dépend de la quantité de produits qu'ils peuvent vendre.
- Pour le chercheur, sa notoriété peut dépendre des expérimentations cliniques réalisées. Il peut être également jaloux du succès des recherches d'un compétiteur et contester la prise en compte éthique des expérimentations de ce dernier.
- Pour les décideurs, il peut être préférable de choisir le statu quo et la situation actuelle défavorable aux PMA (parfois dramatique), plutôt que de vouloir prendre le risque d'utiliser une TIC avec un bénéfice incertain. De plus, certains politiciens et dirigeants d'institution médicale peuvent s'opposer à l'utilisation des TIC car ils craignent la réduction du nombre de leur personnel soignant (remplacés par les TIC) et une baisse de la qualité de soins.
- Pour les experts éthiques qui doivent statuer sur l'utilisation d'une TIC, il s'agit de se positionner en tant que garant d'une certaine éthique. Par le fait de s'opposer à une TIC, ils affirment leur importance et renforcent leur image de garant d'une bonne moralité et de probité. Ils ont ainsi intérêt à s'opposer à toute utilisation de TIC pouvant avoir un risque passant ainsi trop souvent d'une position de principe de vigilance constructif à un principe de précaution aveugle

Les enjeux du débat éthique sont ainsi complexes et deux écoles s'affrontent. Pour éviter la prise de risque, il est plus facile pour certains experts en éthique (consulter sur la pertinence d'une TIC) de statuer, à partir de ce principe de précaution, sur le danger d'une expérimentation, d'un produit plutôt que de prendre la responsabilité d'un accident. Le PMA peut ne pas pouvoir bénéficier d'une TIC dû à une décision éthique. Ainsi sa réalité peut être non reconnue (e.g. enfermé dans sa chambre afin d'éviter un accident, une errance) plutôt que l'expert de prendre le risque d'utiliser une TIC (e.g. la surveillance vidéo assistée) aux conséquences non maîtrisées.

Il existe alors un risque de vouloir court circuiter le débat éthique et choisir par des voies détournées l'utilisation de TIC. Par exemple, la famille d'un PMA peut passer un accord direct avec un industriel pour un dispositif non validé et potentiellement dangereux, parce qu'il ne trouve pas de solution recommandée par les autorités compétentes.

Le débat éthique est un sujet inépuisable comprenant de nombreux acteurs et aux enjeux variés. Il peut engendrer des dérives morales où des medias, des experts en éthique ont le rôle de garant de la morale et peuvent quelques fois jouer sur les peurs de la société.

6. Importance de rétablir la confiance dans la société

Le débat éthique permet à tous les acteurs d'exposer leurs craintes et aux experts en éthique de mettre en garde la société contre les risques et les dérives dus à l'utilisation des TIC. Ainsi après que la confiance entre tous ces acteurs ait été entamée, il est important de rétablir cette confiance par de nombreux dialogues sincères et transparents. Cette étape, qui met en jeu directement les fournisseurs et utilisateurs de TIC peut s'avérer longue. Cependant, ces dialogues sont très utiles car ils permettent une compréhension fine de la situation de chacun et de dégager les qualités humaines de tous les acteurs. Cette étape est également nécessaire pour relever les défis des maladies neuro-dégénératives.