



HAL
open science

Technology and Alzheimer disease

Vincent Rialle

► **To cite this version:**

Vincent Rialle. Technology and Alzheimer disease. Soins Gériatrie, 2008, 74, pp.26-28. hal-00371974v2

HAL Id: hal-00371974

<https://hal.science/hal-00371974v2>

Submitted on 6 Apr 2009

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.

Technologie et maladie d'Alzheimer

Vincent Rialle

Maître de conférences-praticien hospitalier (Dr ès sciences, Dr éthique médicale et biologique)

Responsable de l'Unité ATMISS « Alzheimer, Technologie et Méthodes d'Intervention Sanitaires et Sociales », Pôle Santé Publique, CHU de Grenoble.

1 Maladie d'Alzheimer et aides technologiques

Les maladies d'Alzheimer et apparentées concernent plus de 855.000 malades reconnus en France et plus de 225.000 nouveaux cas par an. À l'heure où la responsabilité des établissements et de leurs équipes va être de plus en plus sollicitée, en raison de l'accroissement du nombre de malades qui ne suit pas la croissance du nombre de soignants ni d'aidant familiaux, de nouveaux moyens techniques apparaissent. Du plus simple au plus complexe, issus des « Technologies de l'Information et de la Communication », de la domotique et de la robotique, ces moyens techniques sont de plus en plus disponibles pour améliorer le confort et la sécurité du malade, diminuer le stress et alléger le fardeau de soin de l'aidant familial, mais aussi pour favoriser les soins en institution, améliorer leur fonctionnement et revaloriser les métiers du grand âge. Quels sont ceux qui fonctionnent concrètement et sont disponibles ? Qu'en est-il de leurs potentialités de service rendu à la collectivité (malades, aidants, professionnels) ? Comment les intégrer aux pratiques soignantes, privées ou professionnelles, au domicile ou en institution ? Quelles questions leur usage soulève-t-il sur le plans éthique et sociétal ? Telles sont les principales questions que les professionnels du soin gériatrique et nombre de citoyens se posent très vite à la lecture des articles quelque peu fascinants sur les nouvelles technologies pour la santé, notamment celles qui s'adressent aux malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, à leurs aidants et aux professionnels. Pour résumer une présentation de ces outils qui pourrait être longue (1-4), nous soulignerons deux types d'outils récents assortis de quelques remarques sur leurs sens.

2 Les systèmes de télé-sécurité

Sont aujourd'hui disponibles, quoique non encore évalués, des systèmes de détection automatique de chute, d'immobilité anormale ou de diverses situations à risque construits à partir d'avancées spectaculaires en matière de capteurs, intelligence artificielle, analyse de signaux hétérogènes, domotique, robotique et communications sans fil ou satellitaire. On nomme « technologies convergentes » un tel bouquet de filières technoscientifiques en raison de leur complémentarité, qui leur confère une réelle efficacité. Bien que complexes sur le plan technique, les réalisations de télé-sécurité ne sont autres que des prolongements de capacités humaines de surveillance de malades. C'est en cela et cela seulement qu'ils sont susceptibles de trouver une place dans les pratiques soignantes, les favoriser et en permettre de nouvelles. Ils ne sont autonomes qu'au niveau de leurs fonctions propres, telle que la détection d'une chute ou d'une situation anormale dans l'appartement (baisse de température, fumée...), ou encore une « actimétrie », c'est-à-dire une mesure de l'activité de la personne, avec la possibilité de détection d'une baisse d'activité, d'une hyperactivité, d'une insomnie, d'une pollakiurie, etc. La chute ou la baisse de température détectée, et l'information transmise aux seules personnes autorisées, ils n'ont plus d'autres fonctions. Un détecteur automatique de chute ou de situation à risque, dont l'efficacité a été au préalable soigneusement vérifiée au cours d'une phase d'évaluation, peut constituer un précieux outil d'aide aux familles et aux professionnels de santé, à condition que ce soit eux qui décident de son usage. Un tel système offre aussi une possibilité de création de nouveaux services à la personne : sa mise en service, ne serait-ce que quelques heures ou minutes par jour, peut offrir à l'aidant familial la possibilité de s'éloigner un peu du lieu de vie du malade pour se reposer, faire quelques courses, rencontrer d'autres personnes...

Un dispositif de télé-sécurité plus spécifique à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées est constitué par les dispositifs de « géolocalisation », parfois improprement appelés « bracelets GPS ». Retrouver en moins de 15 minutes un malade atteint de troubles cognitifs sévères lorsqu'il a échappé à la vigilance de son aidant familial ou professionnel, une situation assez fréquemment, est aujourd'hui possible grâce à ces dispositifs nouvellement arrivés sur le marché. Portés au poignet, à la ceinture, à la cheville ou dissimulés dans un vêtement, ils sont fondés sur la technologie du géo-positionnement par satellites (GPS) associée à celle du GSM (téléphones portables). De tels dispositifs peuvent éviter de longues recherches nécessitant parfois des moyens coûteux, et quelques fois soldées par un échec, le malade pouvant être retrouvé décédé ou très affaibli et traumatisé de manière irrémédiable après plusieurs heures d'errance dans un environnement qui lui est généralement hostile. Ces dispositifs sont attendus depuis une quinzaine d'année par les familles de malades et les soignants, compte tenu de l'angoisse suscitée par le risque élevé de disparition des malades. Ils peuvent accroître l'espace de liberté du malade et de la famille, en facilitant notamment les sorties du domicile pour une promenade ou un rendez-vous, l'aidant étant évidemment réticent à emmener en promenade une personne à haut risque de « fuite ». Potentiellement liberticide lorsqu'il n'est pas utilisé pour une cause médicale et donc parfaitement encadré pour cet usage, ce type de dispositif est une sorte d'incarnation d'une anti-éthique absolue : il permet de connaître dans le détail les déplacements d'une personne et donc d'enfreindre son droit à la vie privée. C'est pourquoi il suscite actuellement beaucoup de réflexion, notamment de la part de la CNIL et dans le cadre du 3^e Plan Alzheimer (mesures 38 à 40).

3 La stimulation cognitive

L'inactivité du malade est un facteur bien identifié d'aggravation notoire des troubles cognitifs. Stimuler les malades en leur parlant et leur proposant quelques activités attrayantes peut ralentir considérablement les pertes cognitives. Des aides techniques sont aujourd'hui disponibles, notamment sous forme de logiciels adaptés aux divers types de troubles. Leur usage dépend largement de leur prise en compte par les psychologues, médecins, aidants familiaux formés, etc., et doit être médicalement supervisé, en raison en particulier des risques d'usage inapproprié compte tenu de la sensibilité du malade à l'angoisse ou à la fatigue. Leurs résultats, dont l'évaluation est en cours, pourraient les mettre en bonne place parmi les thérapies non-médicamenteuses. Nous disposons en France d'excellents spécialistes de la stimulation cognitive, qui pourraient proposer, par exemple, des orientations d'usage pour les « unités de soins et d'activités adaptées » dont la création ou le renforcement est prévu dans le 3^e Plan Alzheimer (mesure 16).

4 Questions de bonnes pratiques

L'important n'est pas l'outil en tant que tel, mais les portes qu'il ouvre vers moins de fatigue, plus de liberté, un meilleur suivi médical, un ralentissement de la perte cognitive, une sécurité augmentée.... Au-delà de ces potentialités en matière de qualité de vie au sens le plus large, c'est tout une santé socio-économique nationale qui est en jeu : de nouveaux services à la personne peuvent être conçus et mis en place, des durées d'hospitalisation peuvent être réduites, des retours au domicile facilités ; en EHPAD les principaux objectifs seront : plus de sécurité et moins d'isolement pour chaque résident, moins de stress et plus de possibilités professionnelles pour les soignants. Ce type de télé-service commence aujourd'hui à exister et ne demande qu'à être expérimenté et évalué sur les plans technique, gérontologique, éthique et juridique.

Surveiller un malade est avant tout une question médicale, qu'il demeure à son domicile ou dans une institution de soin, qu'il soit surveillé par un professionnel ou un aidant volontaire. À la difficulté de prise en compte des troubles cognitifs peut répondre une technicité évoluée, à condition que celle-ci soit comprise et maîtrisée, et qu'un rapport bénéfice/risque favorable ait été démontré par une ou plusieurs études cliniques de méthodologie rigoureuse (cf. le référentiel de bon usage de la Haute Autorité de Santé définit pour chaque dispositif médical). Plusieurs outils nouveaux relèvent en effet typiquement du domaine des « dispositifs médicaux » de la HAS. Aucun

systèmes de géolocalisation ou de télésurveillance automatisée de malade ne devrait être accessible hors du champ médical ou médico-social, en raison notamment des infractions à la vie privée que leur usage peut constituer. En raison aussi de la nécessité d'ériger des garde-fous contre le développement d'une société de « l'hypersurveillance » (selon le terme de J. Attali dans son ouvrage édifiant « Une brève histoire de l'avenir »).

5 Évaluation et multidisciplinarité : urgence et innovation

Ce qui fait le plus défaut aujourd'hui, ce n'est donc pas tant de créer de nouveaux systèmes, qui commencent à être nombreux, que d'en évaluer avec rigueur le service rendu pour la collectivité à partir d'une authentique intégration aux pratiques soignantes. Les calculs du rapport bénéfice/risque de ces systèmes sont particulièrement complexes étant donné le nombre de variables médicales et socio-économiques qu'ils mettent en jeu du seul fait de leur inclusion dans la cité : ils seront dans de nombreux cas utilisés hors des murs d'une institution purement médicale. Leur usage fera « bouger » tout un système et c'est ce déplacement de l'économie socio-sanitaire qui doit être évalué pour que les calculs aient un sens. La méthodologie de la recherche évaluative clinique, aujourd'hui très élaborée, doit désormais être complétée par une méthodologie d'enquête socio-économique et psychosociologique, tout aussi élaborée. Leur « mariage » constitue en fait une innovation, tant les praticiens de ces méthodologies sont encore distants. D'où une place non négligeable de la recherche au niveau même de l'évaluation du service rendu.

6 Technologie et Alzheimer : au cœur des difficultés

Pour conclure cette courte présentation, on peut souligner que les nouvelles technologies en matière de maladie d'Alzheimer ne sauraient être un simple problème d'ingénierie, d'ergonomie ou de « mise en marché ». Les vouloir « centrées malade », « centrées aidant » ou centrées « professionnels de santé » (infirmières, cadres de santé, médecins coordonnateur...), comme le stipule aujourd'hui tous les appels à projet sans exception, oblige à mettre en œuvre une méthodologie dont presque aucun médecin, sociologue, scientifique ou ingénieur n'est capable aujourd'hui. Ils évoluaient jusqu'à ces derniers mois entre deux mondes parallèles qui s'ignoraient presque entièrement : celui de la très haute technicité et celui des métiers du grand-âge. Les « ingénieurs » découvrent non sans effroi la difficulté de la prise en charge au quotidien d'un malade Alzheimer, tandis que les aidants familiaux, infirmières, cadre de santé, paramédicaux et médecins quant à eux sont stupéfaits d'appréhender les extraordinaires possibilités techniques aujourd'hui disponibles (robots, habitats intelligents « bourrés » de capteurs...), alors que leurs besoins immédiats et urgents demandent souvent moins de technicité (en EHPAD : détecter une sortie de chambre la nuit ou une sortie de l'EHPAD le jour, au domicile éclairer automatiquement le couloir vers les toilettes...) mais restent le plus souvent sans réponse faute de moyens.

L'évaluation de ces nouveaux outils, à partir de leur intégration réelle aux pratiques soignantes (et non pas au moyen d'une simulation temporaire, comme pour le tournage d'un film), passe par le développement d'équipes multidisciplinaires et la valorisation de cette multidisciplinarité dans les parcours de carrière, toujours difficile. Seule une interdisciplinarité rigoureuse et reconnue, non seulement chez les chercheurs mais aussi et surtout chez les professionnels de santé de terrain, ceux qui sont en contact direct avec les malades et leurs familles, ceux donc qui ont « le plus de choses à dire », a des chances d'aboutir à des effets concrets, à savoir : l'amélioration des prises en charges au quotidien, des conditions de vie des aidants, des actes médico-sociaux, de la valorisation des métiers du grand âge (infirmière en gériatrie, gériatre, gérontologue, ergothérapeute, psychomotricien...). Sans cette intégration des nouvelles technologies par les métiers du grand âge, les « mondes parallèles » évoqués précédemment continueront à se développer : immenses difficultés du côté socio-sanitaire, excellence technique bercée par l'illusion d'être utile au malade côté technologie pour la santé.

7 Bibliographie

1. Rialle V, Ollivet C. 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 ? In: Hirsch E, Ollivet C, (sous la dir. de). *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer*. Paris: Vuibert; 2007. p. 100-6.
2. Rialle V. *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*. Paris: Thèse de doctorat de sciences, spécialité "éthique médicale et biologique", de l'Université René Descartes-Paris 5; 2007.
3. Rialle V. *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gériatriques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille*. Paris: Rapport pour le Ministère de la Santé et des Solidarités (www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapport.technologies_nouvelles.pdf); 2007.
4. Rialle V, Rumeau P, Cornet G, Franco A. Les gérontechnologies : au cœur de l'innovation hospitalière et médico-sociale. *Techniques Hospitalières*. 2007(703):53-8.