Questions d'éthique concernant l'utilisation de la technologie dans le contexte de la prise en charge et les soins des personnes âgées

Heinz Rüegger

L'intégration de la technologie moderne et informatisée dans les soins et la prise en charge des personnes âgées va augmenter de façon fulgurante et apporter de nouvelles possibilités mais aussi des risques. Le présent article identifie les domaines éthiquement sensibles de ces applications technologiques et cite des critères éthiques qui doivent être pris en compte lors de l'utilisation des technologies correspondantes.

Technologie et soins

L'intégration de moyens technologiques dans les soins et la prise en charge des personnes âgées prend de l'importance. Le domaine de recherche et développement *Technologie d'assistance* (TA) dans les soins aux personnes âgées se trouve face à un développement fulgurant avec, au centre, des technologies informatisées qui aident les personnes âgées à maîtriser leur quotidien de manière autonome, qui les aident sur le plan sécurité et santé, qui favorisent leur qualité de vie et facilitent leur prise en charge dans des institutions de soins de longue durée.

Aujourd'hui déjà, la technologie moderne a sa place au quotidien dans de nombreux centres médicalisés, par exemple avec la manipulation de données électroniques ou avec des systèmes de sécurité (systèmes d'alarme, d'urgence et de localisation). Elle est également appliquée avec l'utilisation de la robotique émotionnellement attrayante comme avec le phoque « Paro ». Des études montrent qu'une utilisation élargie de TA à l'avenir pourrait aider à atténuer le manque de personnel soignant qualifié (Becker et al., 2013). Il semble aujourd'hui inéluctable que le domaine des soins aux personnes âgées se penche sérieusement sur ces nouvelles technologies. Ce sujet ne doit pas être uniquement discuté sous des aspects techniques et économiques mais doit également prendre en compte un point de vue social et éthique (CURAVIVA Schweiz, 2014 ; Dorsten et al., 2009). Les instances gouvernementales en Allemagne et en Autriche ont déjà incité à la conduite d'études sur les aspects éthiques en rapport avec le TA (Manzeschke et al., 2013 ; Bioethikkommission, 2010).

Dimension éthique

L'éthique a quelque chose à voir avec des valeurs fondamentales. Elle part du principe de *dignité* inaliénable de toutes les personnes. Toute personne a le droit d'être *reconnu* dans sa particularité et son originalité, *respecté* dans ses droits et si besoin *soutenu* de manière solidaire.

Eu égard au TA, la dimension éthique réside dans l'élucidation des questions de savoir si et comment les technologies peuvent être utilisées,

- de sorte à répondre aux besoins des personnes âgées et à favoriser leur qualité de vie ;
- de sorte à garantir le droit de la personne âgée également à l'autodétermination, la liberté, la vie privée et la sécurité ;
- de sorte à assister et à faciliter le travail du personnel de prise en charge et des soignants.

Il s'agit donc d'une aide à l'orientation pour une gestion humaine, socialement responsable et professionnellement réfléchie des opportunités et des risques de ces nouvelles technologies.

Il doit alors être clair pour chaque application technologique dans les soins et la prise en charge que l'empathie de nos congénères ne doit pas être remplacée par la technologie impersonnelle : « La technologie sert l'homme et doit s'adapter à ses besoins, à ses souhaits et à son processus de vie et non l'inverse » (Manzeschke et al., 2013, 26). Des études ont montré que l'acceptation vis-à-vis d'un nouveau TA chez la population, mais aussi chez le personnel soignant, ne dépend notamment du fait que la dimension éthique soit prise au sérieux.

Domaines d'application éthiquement sensibles

Ci-après, les domaines d'application des nouvelles technologies dans les soins et la prise en charge qui posent des questions d'éthique :

- *Saisie de données/documentation* : quelles données personnelles doivent être saisies et enregistrées ? Qui peut avoir accès à ces données ? Comment le respect de la loi sur la protection des données est-il garanti ?
- *Surveillance des données vitales* : des capteurs discrets peuvent enregistrer et évaluer de plus en plus de données vitales des personnes (tension, glycémie, paramètres de respiration, rythme du sommeil etc.), ce qui peut être justement utile pour les malades chroniques. Mais comment éviter le risque d'une surveillance totale qui rend la personne « transparente » et la prive de son intimité ?
- *Communication électronique* : la technologie moderne permet d'organiser la communication via des écrans télécommandés (planche, open screen, tablettes individuelles). Comment la communication transmise par la technologie peut-elle être utilisée sans négliger la communication personnelle qui est justement importante pendant la vieillesse ?
- *Systèmes de sécurité* : de nombreuses résidences médicalisées utilisent déjà les détecteurs de mouvement électroniques, les boutons d'appel d'urgence, les appareils de localisation, les caméras de

surveillance. Les personnes confuses qui risquent de s'enfuir doivent être protégées et obtenir rapidement de l'aide dans les situations d'urgence. Comment les valeurs mutuellement contradictoires en partie (sécurité contre vie privée et liberté) peuvent-elles être équilibrées de manière appropriée ?

- *Assistance technique de soins* : les évolutions dans le domaine de la robotique sociale visent la création de dispositifs technologiques qui facilitent les soins demandant une exécution physiquement éprouvante ou les tâches peu exigeantes (soulever/tourner/mobiliser des personnes, distribuer le courrier, livrer les repas/boissons etc.). Comment éviter de possibles dégradations de la relation de soins avec les autres par la distanciation technologique ? Comment le fonctionnement des aides technologiques est-il garanti ? Qui est responsable en cas de problème ?
- *Objets technologiques simulant les réalités virtuelles* : de violentes discussions éthiques ont éclaté autour de l'utilisation des objets avec la technologie interactive des robots. Ainsi, le phoque « Paro » agit comme un vrai animal en peluche. Est-ce que son utilisation est une tromperie irresponsable des personnes aux capacités cognitives limitées ou une stimulation utile sur le plan thérapeutique pour la communication ?

Critères éthiques

Si on veut répondre aux questions d'éthique qui se posent avec les applications technologiques, plusieurs principes sont cruciaux :

- *bénéficence (faire du bien)* : l'utilisation d'une technologie concrète doit subjectivement faire du bien à la personne concernée et ne doit pas lui faire de mal.
- *Auto-détermination* : la technologie ne doit pas être utilisée contre la volonté ou à l'insu d'une personne âgée. Le principe en vigueur en éthique médicale et de soins est celui du consentement éclairé. L'utilisation doit par conséquent être discutée avec la personne concernée ou, en cas d'incapacité de discernement, avec la personne habilitée à la représenter conformément au droit de protection de l'adulte (Art. 378 Code civil suisse).
- *Protection de la vie privée* : toute personne a droit au respect de la vie privée qui la protège des regards du public et des contrôles de l'extérieur. C'est pourquoi il faut vérifier à quel point la surveillance et les contrôles attentionnés pour des raisons de sécurité sont souhaitables et dans quelle mesure cela est contraire à la dignité d'une personne de pénétrer dans sa vie privée. La sécurité n'est pas une valeur absolue. Une certaine proportion de risques fait partie de la vie. C'est pourquoi les systèmes de sécurité qui restreignent la liberté de mouvement doivent être utilisés uniquement après vérification minutieuse de leur proportionnalité. Au regard de la loi sur l'auto-détermination informationnelle, la collecte de données personnelles doit être limitée à l'essentiel et à l'utile. Les données enregistrées doivent être traitées avec confidentialité.
- *Transparence* : une gestion transparente des données électroniques saisies et des dispositifs technologiques utilisés est cruciale. Ce n'est qu'ainsi qu'on peut empêcher une manipulation des

personnes concernées et leur permettre de donner leur consentement éclairé ou d'opposer leur refus à une certaine application technologique.

- *Justice* : l'utilisation de TA dans les soins et la prise en charge des personnes âgées doit être organisée de sorte qu'elle bénéficie de la même manière à toutes les personnes prises en charge.
- *Soulagement efficace* : l'utilisation de la technologie dans la prise en charge et les soins doit réellement décharger le personnel soignant et leur (et non seulement aux personnes âgées) procurer également soulagement.
- *Complémentarité, pas remplacement* : l'utilisation de la technologie dans les soins et la prise en charge doit toujours venir en complément et jamais en remplacement de l'aide individuelle : « Décharger le personnel soignant sans le remplacer » (CURAVIVA Schweiz, 2014).

Dans la pratique, on revient toujours aux situations de dilemme où se heurtent les valeurs éthiques ou les principes moraux, par exemple liberté contre sécurité, vie privée contre assistance informée. Cependant il n'existe pas de solutions d'éthique standard simples. Ce qui est exigé c'est de bien peser les arguments en fonction de la situation, d'utiliser une technologie d'assistance concrète ou d'y renoncer et de garantir la plus grande transparence possible lors de son utilisation.

Littérature

- Becker, H. et al. (2013) Robotik in Betreuung und Gesundheitsversorgung (Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung TA-SWISS 58). Zürich : vdf Hochschulverlag.
- Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt (2010) Assistive Technologien. Ethische Aspekte der Entwicklung und des Einsatzes Assistiver Technologien. Wien (URL : <https://www.bka.gv.at/DocView.axd?CobId=39411>).
- CURAVIVA Schweiz (2014) Pflege entlasten, nicht ersetzen. Technische Assistenz in Alters- und Pflegeinstitutionen aus der Sicht des Pflege- und Betreuungspersonals. Bern (URL : <http://upload.sitesystem.ch/7589311EBD/5D242FAD61/2CED7020C4.pdf>).
- Dorsten, A.-M. et al. (2009) Ethical Perspectives on Emerging Assistive Technologies : Insights from Focus Groups with Stakeholders in Long-Term Care Facilities. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 4/1, 25-36.
- Manzeschke, A. et al. (2013) Ergebnisse der Studie „Ethische Fragen im Bereich Altersgerechter Assistenzsysteme“ (URL : http://www.mtidw.de/service-und-termine/publikationen/ethische-fragen-im-bereich-altersgerechter-assistenzsysteme/at_download/pdf).

Auteur : Dr. Heinz Rüegger possède un MAE (Master of advanced ethics). Il est théologien, déontologue et gérontologue. Il travaille comme scientifique à l'Institut Neumünster de Zollikerberg.
Contact : heinz.ruegger@institut-neumuenster.ch