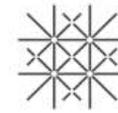




La Source.
Institut et Haute
Ecole de la Santé



**Universität
Basel**

Smart technologies: le prix à payer pour la liberté? (Projet RESOURCE FNS/PNR 77)

SmaRt homES, Older adUIts, and caRegivers : Facilitating social aCceptance and negotiating rEsponsibilities

(Technologie de l'habitat intelligent, adultes et soins : favoriser l'acceptation par la population et délimiter les responsabilités)

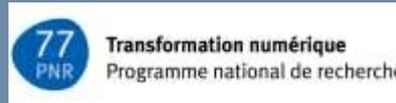
Prof. Delphine Roulet Schwab

Sophie Sieber, assistante de recherche

05.09.2024



**Fonds national
suisse**



77
PNR
Transformation numérique
Programme national de recherche

Hes·so

Equipe de projet



Institut et Haute Ecole de la
Santé La Source (HES-SO) &
senior-lab

Universität de Bâle – Institut
d’Ethique Biomédicale

Prof. Delphine Roulet Schwab

(co-requérante)

Sophie Sieber

(assistante de recherche)

Prof. Tenzin Wangmo

(requérante principale)

Nadine Felber

(doctorante)

Angelina Tian

(doctorante)

But général de l'étude

- Evaluer de manière critique les connaissances, la volonté et les préoccupations associées à l'utilisation de la technologie des smart home dans les soins aux personnes âgées, en particulier les préoccupations éthiques et sociales.

Trois modules

- Comprendre les principales préoccupations des personnes âgées et de leurs aidant·e·s lorsqu'ils utilisent la technologie smart home à des fins de soins et explorer les domaines dans lesquels des dilemmes éthiques se posent. (Module 1) (2020-2023)
- Recueillir des informations représentatives sur les connaissances, la compréhension et l'acceptation des technologies smart home par la population suisse dans le domaine des soins aux personnes âgées. (Module 2) (2023-2024)
- Formuler des recommandations affinées et des cadres éthiques pour guider le développement et l'utilisation responsables des technologies smart home dans les soins aux personnes âgées. (Module 3) (2024)

Module 1 : Approche de recherche et méthode

- Recrutement de personnes âgées et de leurs aidant·e·s (triades) :
 - Personnes âgées vivant à domicile ou en EMS
 - Aidant·e·s informel·le·s (membre de la famille)
 - Aidant·e·s formel·le·s (i.e. soins à domicile)
- 120 entretiens :
 - 60 entretiens dans la région francophone (Lausanne et cantons limitrophes)
 - 60 entretiens dans la région germanophone (Bâle et cantons limitrophes)
- Entretiens individuels qualitatifs
- Analyse thématique

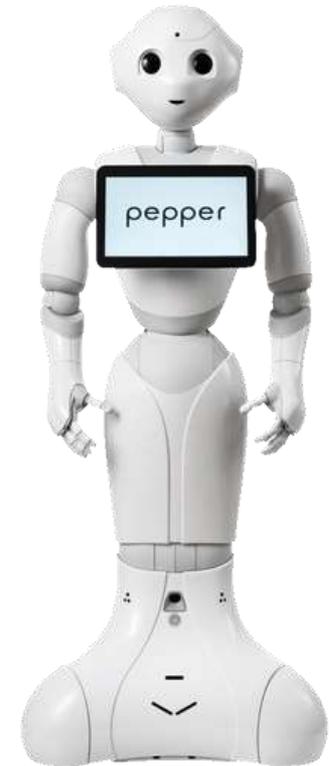
Module 1 : Approche de recherche et méthode

- Guide des questions :
 - Environ 15 questions ouvertes (technologies de surveillance, robot de compagnie, problèmes éthiques, relations, ...)
- Exemple de question :
 - Capteurs dans une montre : Et si de tels capteurs pouvaient être intégrés dans une montre (comme ceux que je viens de vous montrer par exemple) ?
 - Qu'en penseriez-vous ?
 - Quels avantages ou problèmes voyez-vous en rapport avec les capteurs dans une montre pour vous-même?

Module 1 : Technologies abordées



Technologies de surveillance



Robot de
compagnie

Module 1 : Entretiens partie francophone

- 49 entretiens :
 - 10 triades (personne âgée - aidant·e formel·le - aidant·e informel·le)
 - 6 dyades (personne âgée - aidant·e formel·le) ou (personne âgée - aidant·e informel·le)
 - 7 entretiens de personnes seules (personne âgée, aidant·e formel·le ou aidant·e informel·le)
- Cantons : Vaud, Neuchâtel, Genève
- Recrutement par réseau professionnel et personnel

Module 1 : Profil des participant-e-s

- **Personnes âgées :**
 - Moyenne d'âge : 87,4 ans, 13 femmes/5 hommes
 - 8 à domicile
 - 8 en appartements adaptés
 - 2 en EMS
- **Aidant-e-s informel-le-s :**
 - 2 conjoint-e-s
 - 11 enfants
 - 1 amie
- **Aidant-e-s formel-le-s :**
 - 5 Référentes sociales (logements adaptés, dont 1 en formation)
 - 2 Animation (CAT)
 - 6 Infirmières (2 en EMS, 2 en soins à domicile, 1 infirmière en santé mentale, 1 autre)
 - 2 Aides-soignants (soins à domicile)
 - 2 Ergothérapeutes indépendantes

Préoccupations ou freins à l'adoption des technologies

- Risque de remplacer les humains
 - **Prof 5 :** « Ça me gêne parce que je ne voudrais pas que la machine remplace l'homme, parce qu'on a quand même des qualités humaines, on a des analyses que la machine..., je ne dis pas n'est pas censée avoir, mais enfin je me comprends quand je dis ça quoi. A la base c'est quand même un humain qui a créé ça, voilà. [rires] »
- Intrusion dans la vie privée
 - **PA 3 :** « Pour qu'après, tout le monde soit « Non, mais tu n'as pas dormi comme il faut. Et puis, tu nous dis ci, puis tu nous dis ça, puis tu nous dis ça. » » **(par rapport au fait d'avoir une caméra chez elle)**
- Trop de surveillance
 - **Proche 10 :** « Mais je pense qu'on essaie beaucoup de se faciliter la vie par le biais de ces nouvelles technologies et puis je pense que des fois, peut-être qu'on devrait plus être dans le lâcher prise aussi, que de vouloir tout contrôler. »
- Coût
 - **Prof 6 :** « C'est très beau tout ce que vous proposez mais qui paye c'est... je me demande ça, quoi aussi quoi... parce que enfin moi je vois un robot comme ça, j'imagine le prix que ça doit coûter quoi donc... donc je ne sais pas, après si c'est, donc oui je pense que ça c'est un problème quand même le côté financier, moi je vois que les gens, ils ne roulent pas sur l'or franchement, que la plupart ils ont quand même des petites retraites, que les dépenses c'est compté,... »

Raisons qui inciteraient à l'adoption des technologies

- **Implicite** : Permettre à la personne âgée de **rester plus longtemps à son domicile**
- **Côté rassurant et sécuritaire** des technologies de surveillance
- **Soulager les aidant·e·s** :
 - **Professionnel·le·s** : Gain de temps, Plus de temps pour les patients (autres patients), Le robot peut s'occuper de tâches plus lourdes, Permettre aux soignants de se concentrer sur certaines tâches plutôt que d'autres
 - **Proches** : Avoir du temps pour soi
- **« Avoir la paix »** :
 - « Qu'on me laisse tranquille »
 - Déculpabilisation

Implicite : Permettre à la personne âgée de rester plus longtemps à son domicile

- **Prof 7** : « *Bon moi je ne voudrais pas, sachez, moi en tout cas je détesterais ça, mais après il faut leur demander parce que c'est vrai que si c'est ça ou aller dans un EMS je pense que certains préfèrent ça en fait.* » **(Caméras)**

Côté rassurant et sécuritaire des technologies de surveillance

- **Prof 1** : « Ben je me dis qu'on n'est pas forcément là tout le temps et puis pour nous c'est important de savoir qu'il y a un autre système qui dit ben « T'es pas là, Sara, t'es pas là 24h sur 24. Madame elle peut quand même appeler s'il y a quelque chose » [...] je pense qu'en tant que soignant, en tout cas moi, ça me rassure de me dire, s'ils leur arrivent quelque chose cette nuit, ils appellent et puis du coup ça part soit chez leur fille, leur fils, leurs proches enfin, ou le CMS. » **(Montre alarme)**
- **Proche 7** : « Euh... je trouve que bon alors peut-être si son état se dégradait je vous dirais les choses. Bon, je passe par-dessus mes doutes ou bien mes questions, etc [...] Peut-être que dans trois mois parce qu'il a perdu quelques fonctions ou bien il est plus faible. Euh, je vous dirais oui. Ben je passe par-dessus ses inconvénients et ce serait chouette qu'il ait ça, parce que ça nous rassurerait aussi, surtout moi je n'habite quand même pas tout près hein ce n'est pas... puis mon frangin... bah en ce moment il travaille j'entends même s'il habite à Epalinges, il ne passe pas son temps chez mon papa, euh ma belle-sœur, elle travaille aussi donc... peut-être que dans deux semaines ou trois mois, je vous dirais oui et bien ma foi je passe par-dessus mes réserves c'est vraiment une question de vision. » **(Caméras)**
- **Proche 3** : « Ben les données de santé sont toujours utiles, parce qu'avec l'âge, quand je vois qu'il y a le médecin qui vient chez mes parents à domicile... Avec mes sœurs, c'est moi qui suis un peu ça, et c'est toujours bien de savoir... il y a des choses qu'elle oublie de dire. C'est toujours bien d'avoir une donnée, des choses qu'on puisse suivre au fait. » **(Monitoring des données de santé)**

Soulager les aidant·e·s :

- Professionnel·e·s :

- **Prof 5** : « Alors moi vraiment je pense que ça peut être un support très intéressant. Alors pour sécuriser, que... si c'est le robot, ben pour justement des moments de partage que nous peut-être qu'on n'a pas le temps malheureusement à l'heure actuelle de faire. [...] Parce que là ça me revient à l'idée, par exemple j'ai travaillé hier soir de nuit et j'ai deux personnes qui sont..., ce qu'on appelle nous, en cas de comportement d'agitation pathologique et du coup moi je ne peux pas me scinder en deux, donc je me dis ben peut-être que Pepper pourrait aller voir quelqu'un et essayer peut-être ben si c'est un monsieur qui a Alzheimer comme vous me disiez qu'il peut éventuellement recréer la voix de son fils, peut-être calmer quelqu'un pendant que je suis sur une autre... Je veux dire en support quoi, en renfort. » **(Pepper)**

- Proches :

- **Proche 2** : « Ben c'est-à-dire comme ça, elle se sentirait moins seule à la maison, déjà ça. Et puis comme ça, je ne dois pas tout le temps passer vers elle. Parce qu'il y a des fois, c'est vrai que je suis un peu stressée, des fois, je dis « Mais maman, calme, calme, je vais de nouveau péter un câble ! », je lui ai dit « C'est stop ! hein. » » **(Pepper avec personnalité)**

«Avoir la paix» - «Qu'on me laisse tranquille»

- **PA 1** : « *Oui, parce que la première fois, quand je suis tombée la première fois, j'ai eu de l'eau dans le cerveau et la deuxième fois j'avais du sang. Alors pour que mon mari aussi qui a eu, quel âge il a, ah cette mémoire, il va avoir 87 ans là et puis mon fils..., ils se sont mis d'accord nos deux enfants, pour dire « On veut que vous ayez ça ! », « **Oui les enfants on vous obéit.** », mais ils ont raison, mais tant qu'on est deux, il y a un... moi je trouve que c'est trop. » **(Montre alarme)***
- **PA 12** : « *Ah, ça m'ennuierait, oui. Mais **je suis prête à subir ça**, mais ça m'ennuie un peu, oui. » **(Caméras)***

«Avoir la paix» - Déculpabilisation

- **PA 2 :** « **A :** Et puis selon vous quelle serait la motivation ou l'intérêt par exemple de votre fille ou d'un de vos proches à vous acheter un robot comme ça ? **B :** Évidemment **que je lui fiche la paix**, donc qu'elle se décharge de tout soucis, de toute obligation, voilà c'est tout. » (Pepper)
- **Proche 6 :** « **B :** Bah je pense qu'elle n'aurait pas eu besoin de me mettre au monde. Elle avait qu'à acheter un robot et puis voilà. Elle m'avait déjà. **A :** Donc, tu ne vois pas de plus-value ? **B :** Mais arrête ! Et puis **ça me déculpabilise**, parce que je ne vais pas la trouver. Tu vois, après moi, je suis content. Ah elle a mon double à la maison, je n'ai pas besoin de lui téléphoner, parce qu'elle a mon double à la maison. Tu vas juste déculpabiliser les gens qui se culpabilisent, parce qu'ils ne téléphonent pas à leur mère trois fois par jour, ouah non. » (Pepper avec personnalité)
- **Proche 13 :** « **B :** [...] si on garde sur le résultat immédiat, bah on peut se dire que oui c'est intéressant, mais après si on s'éloigne un peu, puis qu'on considère qu'on va peut-être, je ne sais pas, l'entourage va peut-être se dire... c'est une façon aussi, je pense, toute cette technologie de **se décharger de son devoir peut-être**, enfin devoir ce n'est pas un beau mot. Mais quand même de se dire « Ah ben on met ça en place, on met ça en place et puis comme ça, on a moins besoin de s'investir. » **A :** Oui vous dites en tant que proche, qu'au final on remet dans les mains de la technologie. **B :** Ouais. » (Capteurs sans caméra)
- **Prof 5 :** « Et puis, je l'ai vu, mais là je me positionne en tant que cadre, j'ai vu des gens, ils disent « Tiens il y a une vidéo, ben **je ne vais pas me déplacer**. », il y a aussi ce côté-là, qui peut être gênant. Alors bon en Suisse, ils n'ont pas cette mentalité-là, donc ils vont aller se déplacer, mais par contre moi les vidéos je ne suis pas pour, ouais. » (Caméras)

«Avoir la paix» : Sans technologies ! - 1

- **Certaines personnes estiment qu'avoir la paix est en lien avec la « non-présence » de ces technologies.**
- Plusieurs ont l'impression qu'on entre trop dans la sphère privée (surtout avec la caméra)
- Caméra : flicage des professionnel-le-s
- Ne va pas forcément décharger les proches/risque d'enlever une partie du travail des professionnel-le-s
 - **Prof 15** : « **A** : *Et puis, pour les soignants familiaux, enfin les proches, en quoi vous pensez que ça peut les aider dans la prise en charge de la personne âgée ?* **B** : *Ça dépend du travail qu'ils font au quotidien, parce que s'ils lèvent la personne, ils les douchent, ils leur préparent les médicaments. Oui, ça peut les aider quand il est seul à la maison aussi un petit peu, mais autrement, le reste du temps, ce n'est pas ça qui va changer leur travail. »*

«Avoir la paix» : Sans technologies ! - 2

- Données de santé :
 - Les proches ne veulent pas forcément y avoir accès (ne sauraient pas les lire, laisser ça aux professionnel-le-s).
 - Certaines personnes âgées ne veulent pas transmettre leurs données de santé à leurs proches.
 - **PA 18** : « **A** : *Et si vous, vous l'aviez, donc ça prenait toutes ces données sur votre santé, vous seriez d'accord que ce soit qui, qui ait accès à vos données, qui puisse voir vos...* **B** : *Mais ça ne les regarde pas.* **A** : *Mais par exemple, est-ce que pour vos filles, vous seriez d'accord ?* **B** : *Mais non.* » (**Monitoring des données de santé**)

Conditions pour l'adoption - 1

- La personne âgée doit être d'accord d'utiliser la technologie (**respect de son choix**)
- La technologie doit **être bien testée et fonctionner correctement**
 - **Proche 1** : « *Alors, oui ça serait bien pour autant, que ce soit quelque chose qui soit testé, mais vraiment testé et retesté avant, parce que c'est clair que si la montre tombe par terre par exemple, ou bien la montre tombe, même tombée par terre, ça déclenche une alarme, ça va être compliqué pour nous hein. La technologie c'est bien, mais il ne faut pas non plus aller trop loin, à mon avis. [...] parce que même la nuit, admettons qu'elle la pose sur la table de nuit, elle veut allumer sa lumière, puis ça tombe, puis que ça déclenche une alarme, même si je ne dors pas beaucoup, je serais peut-être content de dormir quelques heures [rires].* » (**Capteurs de chute**)
- **Eviter des fonctions inutiles/anxiogènes**
 - **Proche 7** : « *Bon ma foi voilà, après, moi, je ne sais pas, pfff. Moi, ça je ne pense pas que ça la rassurerait, au contraire, ça te rendrait encore plus... tu aurais encore plus peur, tu as peur de mourir. Je ne sais pas, elle a peur tu vois de..., elle a déjà un peu peur de mourir hein, elle a ce problème, parce qu'elle a une valve qui est défectueuse, donc quand elle marche un peu longtemps ou un petit peu en montée, elle a déjà peur. Elle s'arrête tout le temps et tout, elle a peur. Donc si tu lui donnes un truc comme ça [rires], mais tu accentues encore ce sentiment de peur.* » (**Monitoring des données de santé**)

Conditions pour l'adoption - 2

- Fonction GPS : **pas de traçage** de la personne
 - **Proche 5** : « Ouais, mais si elle va se balader dans son parc quelque part et puis elle n'a rien dit, enfin elle ne m'a pas appelé pour dire : « Cet après-midi je vais me balader... » normalement moi je n'ai pas besoin de savoir qu'elle est en train de se balader dans son parc, quoi... » (GPS)
- Possibilité de stopper les alarmes si la personne est bien après la chute
- Expliquer aux gens que des personnes vont venir chez eux pour les secourir (capteurs dans la maison)
- Ne pas prendre l'excuse de la technologie pour diminuer la dotation en personnel
- Ne pas se reposer totalement sur la technologie
- Contrôle des données : accès restreint aux données

Conclusions

- Au moment d'adopter ou non une technologie, il y a des **préoccupations éthiques**, mais aussi des **préoccupations plus «pratico-pratiques»** comme «avoir la paix» qui ressortent.
- **Aborder ces préoccupations très «pratico-pratiques»** qui peuvent jouer sur la décision d'adopter ou non une technologie et aussi **permettre l'expression de ces préoccupations** (p.ex. choix de ce qu'on peut activer), mais aussi où vont les données. **Cela nécessite de créer un espace de non-jugement et de respect.**
- **Informers correctement les proches et professionnel-le-s** sur les fonctions des différentes technologies (p.ex. la montre : choix des alarmes, notifications,...). Cela permet de prendre une décision plus étayée, car la personne a accès à des informations plus précises.

Take home message

- **Ouvrir le dialogue** entre les personnes concernées sur la question des technologies.
- **Les professionnel-le-s doivent être bien informé-e-s** sur les technologies pour pouvoir informer ensuite les personnes âgées et les proches.
- Garder en tête que les raisons qui font qu'une personne adopte ou non une technologie sont plus ou moins acceptables socialement (parfois raisons simples : «Si j'accepte cette technologie, mes enfants me laisseront tranquille.») **On doit pouvoir entendre ces raisons, qui peuvent être difficiles à verbaliser par peur du jugement.**

Bibliographie

- Felber, N.A., Tian, Y.J., Pageau, F. *et al.* Mapping ethical issues in the use of smart home health technologies to care for older persons: a systematic review. *BMC Med Ethics* **24**, 24 (2023).
<https://doi.org/10.1186/s12910-023-00898-w>
- Felber, N.A., Lipworth, W., Tian, Y.J. *et al.* Informing existing technology acceptance models: a qualitative study with older persons and caregivers. *Eur J Ageing* **21**, 12 (2024).
<https://doi.org/10.1007/s10433-024-00801-5>
- Roulet Schwab D., Sieber S. Questions critiques sur les smartwatches, capteurs, etc. *GERONTOLOGIE CH Pratique + Recherche*. 2024;2:4-5.
- Tian, Y.J., Felber, N.A., Pageau, F. *et al.* Benefits and barriers associated with the use of smart home health technologies in the care of older persons: a systematic review. *BMC Geriatr* **24**, 152 (2024).
<https://doi.org/10.1186/s12877-024-04702-1>



Merci de votre attention.



La Source.

Institut et Haute
Ecole de la Santé

Hes·SO