

Avis n° 56 du 16 décembre 2013 relatif aux dispositifs de détection d'errance destinés aux personnes atteintes de démence dans le cas d'une prise en charge à domicile

I. Demande d'avis

I.1. Introduction

Monsieur Jo Vandeurzen, ministre flamand du Bien-être, de la Santé publique et de la Famille, a, dans un courrier du 4 juillet 2011, demandé l'avis du *Comité consultatif de Bioéthique de Belgique* concernant les conditions éthiques préalables à l'utilisation de dispositifs de détection d'errance » chez les personnes atteintes de démence. Sa demande s'inscrit dans son plan politique en matière de démence intitulé : *Plan démence pour la Flandre 2010-2014 (Dementieplan Vlaanderen 2010-2014, ci-après repris sous l'acronyme DPV)*.¹ Le ministre indique dans son courrier qu'il souhaite s'employer au développement de la technologie des soins. Il est dans son intention d'améliorer, à l'aide d'outils technologiques, l'autonomie, le confort et l'intégration sociale des personnes souffrant de démence. Il souhaite s'appuyer sur les nouvelles technologies pour soutenir l'aide informelle aux personnes dépendantes tout en restant parfaitement conscient des questions d'ordre éthique :

« Les nouveaux outils, tels que la 'géolocalisation' par GPS, l'utilisation de puces dans des bracelets de cheville, etc. peuvent être considérés comme une forme de fixation. Le risque existe également de voir l'utilisation de tels outils faire glisser au second plan la recherche sur les causes de l'errance. Les nouveaux outils ne sont en effet qu'un moyen mis au service de la sécurité et de la qualité de vie de la personne atteinte de démence. »²

Le ministre conclut que la formulation de conditions éthiques encadrant l'utilisation de dispositifs de détection « d'errance » est nécessaire et demande à cet égard l'avis du *Comité consultatif de Bioéthique de Belgique*.

I.2. Contexte de la demande d'avis

Comme déjà indiqué ci-dessus, le contexte de la demande d'avis est constitué par le *Plan démence pour la Flandre 2010-2014* qui fait de l'autonomie des personnes nécessitant des soins et de leur environnement habituel ses priorités.

Contrairement à ce que bon nombre de personnes pensent, la majorité des personnes souffrant de démence sont soignées à leur domicile. En Flandre, c'est le cas d'environ 65 % des personnes

¹ *Naar een dementievriendelijk Vlaanderen. Dementieplan Vlaanderen 2010-2014* (Pour une Flandre respectueuse de la démence. Plan démence pour la Flandre 2010-2014). Cabinet du ministre flamand du Bien-être, de la Santé publique et de la Famille, Jo Vandeurzen, Pièce 1201 (2010-2011) - N° 1. Mentionné ci-après dans l'avis en abrégé par « DPV ».

² Courrier de Jo Vandeurzen, ministre flamand du Bien-être, de la Santé publique et de la Famille, au Comité consultatif de Bioéthique de Belgique du 4 juillet 2011 concernant les conditions éthiques préalables à l'utilisation d'outils pour la détection de fugue chez les personnes atteintes de démence.

atteintes de démence. Le ministre souhaite encourager ces soins à domicile. Les soins à domicile répondent en effet à une série de principes de base auxquels le *Plan démence* accorde la priorité. Les personnes atteintes de démence ont droit à une vie sociale, ce qui implique que l'on doit leur permettre de participer le plus longtemps possible à leur environnement familial et social habituel.³ Le plan se rallie donc au discours d'auteurs tels que Kitwood et plus récemment Barlet et O'Connor pour rompre avec les conceptions classiques de la démence. « It needs to move beyond seeing the individual person as a passive care recipient to seeing the person as an active social agent in the broad context of their lifestyle, lifecourse, social networks and community activities. »⁴ Au lieu de considérer les personnes atteintes de démence comme des personnes isolées nécessitant des soins, le ministre souhaite se diriger vers une approche pluridimensionnelle cassant l'image homogène trompeuse de la démence et témoignant du plus grand respect possible envers la situation particulière et les possibilités de chaque personne individuellement. Cela implique que l'on encourage la prestation de soins adaptés et que l'on respecte le plus longtemps et le mieux possible le caractère identitaire de la position sociale, de la situation domiciliaire concrète et de la phase de vie d'une personne. Pour encourager la citoyenneté sociale des personnes atteintes de démence, le ministre veut encourager ces personnes à avoir une vie sociale active le plus longtemps possible. Le plan opte d'ailleurs pour une socialisation des soins⁵, pour l'intégration de tous les services (administratifs, organisationnels, financiers, cliniques), afin d'accorder une plus grande attention aux besoins de soins et d'accompagnement et au respect de la dignité et de l'intégrité des personnes atteintes de démence.

Dans le quatrième chapitre du *Plan démence* : « Renforcement de l'autonomie de la personne atteinte de démence et de son aidant proche », au troisième paragraphe « Logement de et pour personnes atteintes de démence », il est explicitement renvoyé aux développements de possibilités technologiques pour soutenir les soins à domicile. Étant donné l'engagement du gouvernement flamand dans le forum *Flanders' Care* qui souhaite stimuler l'innovation technologique dans le secteur des soins, il est clair que le ministre veut favoriser l'innovation. Le plan stipule que l'introduction de toute nouvelle application technologique ne peut mettre en danger aucun aspect relatif aux soins. Selon un projet pilote qui étudie les possibilités informatiques pour les soins à domicile des personnes atteintes de démence, on est d'ailleurs conscient que la collaboration entre le secteur des soins et le secteur technologique est loin

³ DPV, p. 21.

⁴ R. Barlet, D. O'Connor, *Broadening the Dementia Debate. Towards Social Citizenship*, Bristol, Polity Press, 2010, p. 4. Voir également : T. Kitwood, *Dementia Reconsidered*, Buckingham, Open University Press, 1997. Dans la nouvelle approche de Kitwood, l'on opte pour le confort, l'identité, l'engagement, l'intégration, l'adhésion et l'amour d'une personne atteinte de démence comme point de départ (p. 82).

⁵ « Ce principe implique que des personnes atteintes de démence peuvent également vivre une vie la 'plus normale possible' dans notre société. » DPV, p. 21.

d'être évidente.⁶

Parmi les objectifs et actions formulés dans le plan concernant le logement des personnes atteintes de démence figure l'intention de demander au *Comité consultatif de Bioéthique de Belgique* un avis concernant les conditions éthiques encadrant les dispositifs « anti-errance » (DPV, p. 62) avec la thèse suivante :

« L'introduction et la mise au point des instruments informatiques tels que la télésurveillance, le multicaptage des paramètres des patients ou la domotique avancée permettent aux personnes nécessitant des soins de rester plus longtemps dans leur habitation. Développer la technologie des soins doit conduire à une meilleure autonomie, à une augmentation du confort et à la garantie d'une meilleure intégration sociale. Ces technologies permettent en outre de mieux venir en aide aux prestataires de soins et à l'aidant proche par une meilleure collecte et une meilleure transmission des informations. » (DPV, p. 61).

I.3. Précision de la demande d'avis

Le contexte de la demande d'avis montre que l'on s'intéresse principalement aux conditions préalables à l'usage de dispositifs de détection d'errance dans le cadre de soins à domicile.⁷ La demande ne porte pas explicitement sur les conditions préalables à l'usage de tels dispositifs dans un environnement résidentiel.⁸

En ce qui concerne la nature de la technologie : la demande concrète concerne la technologie utilisée en cas d'errance. Les autres applications informatiques susceptibles de contribuer à la sécurité des personnes nécessitant des soins (par exemple celles relatives à la prévention incendie ou effraction, à l'alarme passive ou active des personnes, à la communication avec des prestataires de soins externes) ne relèvent pas du champ d'application de la demande d'avis.

En quoi consiste la technologie de détection « d'errance »? Les applications informatiques

⁶ Il s'agissait du *E-Tandem Live Project*, qui a été réalisé en deux phases (2006 et 2007). L'objectif du projet était de mettre à la disposition des personnes atteintes de démence et aux aidants proches un appareil électronique leur permettant de transmettre des informations, de communiquer facilement avec d'autres prestataires de soins et de garantir la sécurité des habitants (alarme incendie/fumée, alarme effraction, alarme personnes active et passive, détection de fugue, surveillance vidéo, communication vidéo avec une centrale) à l'aide de capteurs, de la vidéotéléphonie et de caméras. cf. *Rapport E-Tandem, Projet Soins à domicile 2005*, Centre d'expertise de la démence de Turnhout; *Rapport Projet E-Tandem Live*, Centre d'expertise de la démence de Turnhout, 2007. Nous reviendrons sur ce projet pilote.

⁷ Le Plan démence pour la Flandre 2010-2014 définit comme suit l'objectif du recours à des outils technologiques : « l'augmentation de l'autonomie, du confort et de l'intégration sociale des personnes souffrant de démence dans leur environnement social. »

⁸ Le rapport ministériel du Plan démence du mardi 31 mai 2011 à la Commission pour le Bien-être, la Santé publique, la Famille et la Pauvreté indique également : Le ministre « veut miser sur les technologies de soins et accorder une attention particulière à la *détection de fugue au domicile*, par exemple au moyen du protocole de disparition entre la police et les acteurs du secteur des soins. » (italique de notre fait).

relatives à la détection d'errance sont assez hétérogènes. Les systèmes de détection d'errance varient en fonction de l'objectif visé.

En soins résidentiels, la technologie est principalement utilisée en fonction de la surveillance. Il s'agit généralement d'une série d'instruments dont un badge de position (placé par exemple dans un bracelet ou un bracelet de cheville), une série d'émetteurs qui émettent des signaux depuis un emplacement fixe et permettent d'en déduire la position du badge et un récepteur installé sur une connexion LAN Ethernet qui traite les signaux des différents émetteurs. Cet ensemble permet, lorsque ces personnes tentent de quitter l'institution, de prévenir le personnel soignant ou un service de garde et/ou de fermer automatiquement les portes extérieures. De tels systèmes sont souvent combinés à des systèmes qui préviennent le personnel en cas de chute d'un résident ou de problème.⁹

Un tel système de surveillance peut aussi être utilisé *dans le cadre de soins à domicile*. Toutefois, dans ce contexte, un tout autre type de système de détection d'errance a été développé qui n'est pas, au départ, destiné à empêcher les personnes diagnostiquées comme démentes, de quitter leur environnement familial. Au contraire, les systèmes sont destinés à permettre aux personnes qui viennent juste d'être diagnostiquées comme démentes, de continuer à faire leurs courses, à se promener ou à rendre visite à des amis sans qu'eux-mêmes, leur famille ou un proche aidant ne doivent craindre qu'elles ne se perdent dans un moment de confusion et se mettent en danger. On utilise dans ce cadre aux Pays-Bas ce que l'on appelle la « ceinture de soins ». Il s'agit le plus souvent d'un GPS (Global Positioning system) complémentaire à un téléphone portable que la personne atteinte de démence porte sur elle et qui permet aux proches aidants (généralement le conjoint ou un membre de la famille) de situer cette personne via une application Internet protégée par mot de passe. Un bouton préprogrammé sur l'appareil permet à la personne de joindre directement l'aidant et inversement, l'aidant peut parler à la personne par le haut-parleur de cet appareil. Les personnes égarées peuvent de cette manière être rassurées par leurs proches ou peuvent être réorientées ou ramenées à la maison via un service externe.¹⁰

Il est évident que l'objectif pour lequel on utilise un système de détection d'errance est déterminé par l'état de santé de la personne atteinte de démence concernée.

S'il s'agit d'une personne se trouvant dans la première phase de la maladie d'Alzheimer, la technologie aura pour objectif de la localiser en cas de problème. Cette technique lui permet de quitter son domicile/lieu de résidence pour faire ses courses, se divertir ou entretenir des contacts sociaux, sans que la personne même ou son proche aidant ne doive craindre qu'elle ne

⁹ De tels systèmes sont proposés par exemple par FSE Turnstyles bv, Televic healthcare.

¹⁰ Cf. <http://www.zorgriem.nl> Le système a été testé par l'institut Trimbos, le centre d'expertise en santé mentale aux Pays-Bas.

retrouve plus son chemin. Le système de détection d'errance n'est utilisé qu'au moment où des problèmes peuvent être pressentis. Dans ces situations, la liberté de mouvement du patient est garantie, la fonction de localisation n'étant utilisée que pour des situations d'urgence.

S'il s'agit de personnes se trouvant dans un stade plus avancé de démence, l'objectif est alors de prévenir l'errance et le système utilisé implique une limitation à la liberté de mouvement afin de protéger la sécurité et l'intégrité physique de la personne. Les questions morales et juridiques qui peuvent alors se poser sont d'un tout autre ordre. Il faudra ici réfléchir aux critères permettant de mettre cette restriction en œuvre, aux conditions relatives à l'état de la personne ou aux risques à éviter, à la nature des moyens, à la procédure décisionnelle et à l'identité du décideur habilité (personnel soignant, médecin responsable, juge ?), aux personnes à consulter, à la manière dont il convient de formaliser la décision, à la façon dont un contrôle pratique doit être exercé... Dans cet avis, nous ne nous appesantirons pas sur ces questions parce que la problématique relative à la privation de liberté dans un contexte de soins de santé dépasse de loin le problème de l'application de systèmes de détection d'errance.

Le présent avis porte donc sur les dispositifs de détection d'errance où est utilisé un système de géolocalisation permettant aux proches aidants et/ou à un service de garde de situer la personne qui n'est pas à son lieu de résidence, grâce à une application internet protégée par mot de passe.

Enfin, il existe des stratégies alternatives à l'usage de moyens électroniques, qui peuvent contribuer à limiter les problèmes en cas d'errance de personnes atteintes de démence. Au cours des préparatifs, le groupe de travail a pris connaissance de l'initiative de la zone de police de HEKLA (Hove, Edegem, Kontich, Lint et Aartselaar) en collaboration avec le centre régional d'expertise sur la démence « *Orion* » à Wilrijk. Les services de police de la zone HEKLA ont passé des accords avec les centres de soins où séjournent des personnes atteintes de démence, ont dispensé des formations à leur propre personnel et ont élaboré un protocole en concertation avec des centres d'expertise, des experts du vécu des personnes atteintes de démence et des soignants. L'objectif consiste en premier lieu à inciter les particuliers ou les institutions à rédiger, pour les personnes présentant un profil à risque, un document que les soignants de proximité ou le centre de soins conserveront en un lieu accessible. Lorsqu'une personne est portée disparue, une procédure est activée. Elle implique dans un premier temps la fouille systématique du logement ou de l'institution où séjourne la personne disparue. Après une fouille de 20 minutes maximum, le document contenant les données concrètes est transmis (par fax ou par e-mail) aux services de police après contact téléphonique préalable. La police envoie alors immédiatement une équipe sur place tandis que le programme de recherches est activé. Le document contient toutes les données nécessaires aux recherches. Il

est uniquement transmis à la police au moment où la personne est portée disparue. Les résultats de ce projet se sont avérés positifs, et l'on a insisté pour que ce projet trouve également un suivi dans d'autres zones de police. M. Crabbé, inspecteur en chef de la zone de police HEKLA, a laissé entendre que les moyens électroniques faciliteraient évidemment beaucoup la recherche de personnes atteintes de démence en cas d'errance.

II. Le concept de démence

Définition

La démence se caractérise par une altération des fonctions psychiques (mémoire, pensée abstraite, faculté de jugement), des modifications de la personnalité et des troubles de fonctionnement (aphasie, apraxie, agnosie). Ces troubles entraînent clairement une perturbation de la vie professionnelle ainsi que des activités sociales et des relations humaines. Ils impliquent un recul significatif du niveau de fonctionnement antérieur. Le complexe de symptômes ne s'explique ni par une autre maladie clinique (dépression, schizophrénie), ni par un délire.

La fréquence de la démence augmente avec l'âge. Aux environs de 65 ans, 0,5% de la population souffre de démence. Cette prévalence passe à 15 ou 20% chez les octogénaires, et à plus de 30% à 85 ans. Pourtant, la démence n'est pas un phénomène « normal » lié au vieillissement. C'est une maladie, ou plus précisément, un syndrome qui peut résulter de plusieurs affections.

La cause de la démence peut uniquement être déterminée en phase initiale. Avec l'évolution de la maladie, des parties toujours plus grandes du cerveau sont atteintes ; dès lors, les anomalies caractéristiques de certaines formes de démence se font de moins en moins nombreuses de sorte qu'il est toujours plus difficile d'en définir la cause / la nature exacte.

Plus de la moitié des cas de démence (60% environ) sont la conséquence de la **maladie d'Alzheimer dont** les spécificités cliniques des différents stades sont décrites plus loin.

La **démence vasculaire** constitue la cause de la démence dans 15% des cas environ. Dans 20% des cas à peu près, il y aurait chevauchement entre démence vasculaire et Alzheimer. Dans la démence vasculaire, ce sont de multiples incidents ischémiques vasculaires cérébraux (embolie ou artériosclérose) qui posent les bases de la maladie. Cette forme de démence se caractérise par une évolution assez graduelle se traduisant fréquemment par des épisodes prolongés de lucidité relative. On constate souvent chez ces patients des déficits neurologiques focaux.

On pense que 5 à 15% des syndromes de démence se caractérisent par le « **Lewy body** » (corps de Lewy). Les manifestations principales sont alors des symptômes extrapyramidaux, des fluctuations de la vigilance et des fonctions cognitives ainsi que des hallucinations (visuelles) (bien formées et récurrentes). Un important déficit au niveau du système cholinergique est à l'origine de cette affection.

Moins fréquent, pour environ 1 à 10% des personnes atteintes de démence et principalement

dans une population plus jeune (~70 ans), le diagnostic de *démence fronto-temporale* est retenu. Cette forme se manifeste principalement par des modifications caractérielles, des troubles du comportement, des troubles des fonctions abstraites et exécutives, de la rigidité mentale, de la persévération et un comportement stéréotypé.

L'examen diagnostique visant à détecter les troubles cognitifs est important car dans un petit nombre de cas, ceux-ci résultent d'affections qui peuvent être soignées ; citons à cet égard l'hydrocéphalie à pression normale, une tumeur cérébrale ou des infections cérébrales (encéphalite). Les affections du métabolisme telles que dysfonctionnements thyroïdiens, troubles vitaminiques (B12), anémie, troubles électrolytiques et intoxications médicamenteuses peuvent être à l'origine des troubles des fonctions cognitives.

L'examen diagnostique est réalisé le plus souvent par un médecin généraliste. Dans certains cas, un examen par un spécialiste est nécessaire.

Mais même dans ces cas, et particulièrement dans la phase initiale de ces affections, un doute quant au diagnostic peut subsister rendant nécessaire un temps d'attente suivi d'une nouvelle évaluation quelques mois plus tard¹¹.

Les caractéristiques cliniques de la maladie d'Alzheimer dépendent du stade de la maladie¹²¹³

Démence débutante

La personne présentant une démence débutante oublie de plus en plus de choses. Elle n'est plus capable de le dissimuler aux autres. Elle perd confiance en elle. C'est pourquoi on appelle aussi cette phase celle du « moi menacé » : elle est maladroite, il arrive qu'elle ne parvienne pas à s'exprimer, et elle est sujette à une perte de contrôle d'elle-même, sans pouvoir rien y faire. En fonction de son caractère, la personne concernée réagit par de la peur, de la morosité, du chagrin, de l'irritabilité ou de la rage. Elle cesse de s'intéresser aux autres. Comme elle se souvient mieux des choses du passé, elle se réfugie peu à peu dans celui-ci. Dans cette phase, un encadrement et une surveillance sont nécessaires. Généralement, la personne qui se trouve à ce stade de la démence est encore autonome dans les activités de la vie quotidienne. Une désorientation dans le temps et l'espace peut survenir, mais elle sera plutôt intermittente.

¹¹ National Guideline Clearinghouse sur : <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=34444>

¹² Voir : www.ligue-alzheimer.be /la maladie (en français) et : [www.alzheimerliga.be/dementie? INFO](http://www.alzheimerliga.be/dementie?INFO) (en néerlandais).

¹³ www.omgaanmetdementie.be

Démence modérée

Les problèmes de mémoire empirent progressivement. La personne atteinte de démence modérée ne retient plus d'éléments neufs. Elle peine également à se souvenir des événements qui se sont produits il y a longtemps. Elle perd la notion du temps, s'égare et ne se reconnaît plus, ou ne reconnaît plus les autres. Le monde devient chaotique : le présent et le passé se confondent. La personne présentant une démence modérée est de plus en plus confuse et se perd dans son propre historique de vie, son propre corps, son propre ressenti, son environnement familial. Elle se comporte de manière confuse : elle erre, elle collectionne des objets, elle répète certaines actions. Elle a besoin d'aide pour les actions de la vie quotidienne telles que manger, s'habiller et faire sa toilette.

Démence sévère

La personne en phase de démence sévère n'est plus capable de faire grand-chose. Elle a besoin d'aide ou de soins pour tout. Elle devient grabataire et se replie entièrement sur elle-même. On a l'impression qu'elle retourne aux premières années de sa vie. L'existence est axée sur la satisfaction des besoins de base : dormir, manger et boire. La vie s'éteint peu à peu. A ce stade de la démence, le contact avec le patient est avant tout physique. La personne atteinte de démence reste aussi très longtemps sensible aux stimuli émotionnels de leur entourage (tels qu'agitation, chagrin).

Le décours n'est pas identique pour tous, et chez une même personne, la maladie et ses manifestations évoluent de manière significative et imprévisible.

Traitement des personnes atteintes de démence

Traitement des troubles de la fonction cognitive

Pour l'instant, l'approche de la démence n'est encore que symptomatique. Le recours aux inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et à l'antagoniste des récepteurs NMDA, la mémantine, permet de constater une amélioration temporaire des troubles cognitifs chez environ la moitié des personnes atteintes de démence. En plus de leur effet limité sur les fonctions cognitives, il se peut que ceux-ci agissent également sur les troubles fonctionnels et du comportement.

Traitement des troubles du comportement

En premier lieu, il est important de ne pas traiter les troubles du comportement par une approche médicamenteuse (voir programmes d'encadrement ci-dessous). Il est

extrêmement important de chercher des stratégies qui permettront à la personne âgée atteinte de démence de conserver sa dignité aussi longtemps que possible. Exceptionnellement, un traitement faisant intervenir les neuroleptiques et/ou les benzodiazépines peut être indiqué.

Traitement des troubles de l'affect

Au début, de très nombreuses personnes atteintes de démence traversent un épisode dépressif. Une démence débutante est souvent impossible à distinguer d'une dépression. Dans ces circonstances, les antidépresseurs peuvent être indiqués.

Programmes d'encadrement

Des programmes d'encadrement multidisciplinaires incitent les personnes âgées à maintenir un degré d'activité aussi élevé que possible compte tenu de leurs capacités résiduelles.

Plusieurs stratégies sont ainsi mises en œuvre simultanément et par diverses disciplines. *ADL – entraînement et stimulation motrice* : vise au maintien d'une autonomie maximale dans les activités de la vie quotidienne. En fournissant de manière répétitive les mêmes informations de base (entraînement à la réalité et à l'orientation), on vise à entretenir les fonction résiduelles. Les ressources de soutien (agendas, orientation dans son propre logement, aides à la marche, aides pour les tâches ménagères, domotique le cas échéant...) peuvent aussi contribuer à l'autonomie et au soutien. En outre, il est également indiqué d'encourager les contacts sociaux. Enfin, parallèlement au soutien aux personnes atteintes de démence, ces programmes comprennent aussi des mesures de soutien pour l'intervenant de proximité en terme de connaissances des personnes souffrant de démence et de manière de s'en occuper.

L'encadrement des aînés atteints de démence se base sur une connaissance approfondie de la problématique des personnes âgées et le tableau clinique. Il ne faut pas oublier que chaque personne atteinte de démence est différente et demande une approche individuelle. Certains points sont importants dans les contacts avec les personnes atteintes de démence : contact physique, nécessité de communiquer, maintien de l'environnement (décorum), patience, respect du territoire et de la vie privée, et attention envers l'état de santé physique et les soins physiques. Avec une personne atteinte de démence, il faut éviter au maximum de pointer les erreurs et s'efforcer de modifier le moins possible le cadre de vie du patient, car tout changement induit un sentiment d'insécurité. Il est important de maintenir l'aîné actif et de lui faire faire au maximum ce dont il est capable plutôt que de tout faire à sa place car un aîné atteint de démence n'est pas un enfant.

Pour la famille, un aîné atteint de démence signifie une situation de perte qui s'accompagne de tout un processus : il y a souvent déni de la situation qui frappe la personne en phase débutante de démence, ensuite, dépression, culpabilité, agressivité et enfin acceptation. Ce vécu des proches est souvent ignoré de leur entourage puisque le conjoint est encore là.

Bref, l'encadrement des personnes atteintes de démence impose la recherche créative de ressources pour eux et les intervenants proches qui s'en occupent, afin que les soins puissent leur être prodigués le plus longtemps possible dans leur environnement familial.

III. Considérations juridiques

Comme il a été déjà dit, le présent avis porte sur l'usage de systèmes de détection d'errance qui permettent aux personnes au stade de démence débutante de prendre part de manière la plus autonome possible à leur environnement social habituel. L'avis ne portera pas sur les systèmes qui comportent une limitation à la liberté de circuler. Comme il a été dit, la limitation de la liberté de circuler dans un contexte de soins relève d'une problématique qui dépasse l'usage de systèmes de détection d'errance.

La question de la légitimité et, par voie de conséquence, de la licéité de l'utilisation de dispositifs de détection d'errance chez les personnes atteintes de démence implique, en droit, une réflexion articulée autour de deux axes ayant nécessairement des interférences entre eux puisqu'ils touchent, tous deux, au respect de l'intégrité de la personne.

Le premier axe se réfère au respect de la vie privée et le second, à l'acceptation de mécanismes de représentation pour le consentement aux actes portant atteinte à cette vie privée.

III.1 Les textes applicables

Parmi les nombreux textes juridiques applicables, on retiendra notamment :

- l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme qui garantit le droit au respect de la vie privée et familiale ;
- les articles 7 (respect de la vie privée) et 21 (principe de non discrimination) de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne du 12 décembre 2007, ainsi que – plus spécifiquement - les articles 25 et 26 ;
 - l'article 25 reconnaît aux personnes âgées le droit de mener une vie digne et indépendante et le droit à participer à la vie sociale et culturelle, tandis que
 - l'article 26 reconnaît le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté ;
- la Convention de l'O.N.U. du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la Belgique en juillet 2009.

Cette convention reconnaît aux personnes handicapées – handicap physique, mental, intellectuel ou sensoriel -, le droit de ne pas être l'objet d'immixtion arbitraire ou illégale dans leur vie privée (article 22), le droit d'atteindre et conserver le maximum d'autonomie (article 26), le droit de circuler librement (article 18).

On notera que l'article 26, 3, précise que « *les Etats parties favorisent l'offre, la connaissance et l'utilisation d'appareils et de technologies d'aide, conçues pour les*

personnes handicapées, qui facilitent l'adaptation et la réadaptation » ;

- l'article 22 de la Constitution qui précise que « *chacun a droit au respect de sa vie privée et familiale, sauf dans les cas et conditions fixés par la loi... » ;*
- la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, dans l'enseignement qui peut être tiré quant à la question du consentement du patient ;
- la loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine¹⁴.

La notion de vie privée est évolutive et son contenu s'élargit considérablement par l'apport des interprétations données, essentiellement par la Cour européenne des droits de l'homme et la Cour constitutionnelle de Belgique.

Aujourd'hui, le droit à la vie privée – condition même de l'exercice de toutes les libertés démocratiques - signifie un droit à l'isolement, c'est-à-dire à l'intimité et un droit à l'autonomie, c'est-à-dire à la construction de son identité, ces droits étant protégés contre les investigations des Autorités publiques, mais également contre les atteintes des tiers¹⁵.

Tous les textes qui garantissent le droit au respect de la vie privée soulignent que ce droit ne peut être absolu, qu'il connaît des limitations justifiées par le respect des droits d'autrui ou par l'intérêt général.

Cette règle est clairement précisée par l'article 8, al. 2 de la Convention européenne des droits de l'homme :

« Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui ».

La même réserve se retrouve dans l'article 22 de la Constitution qui stipule que « *chacun a droit au respect de sa vie privée et familiale, sauf dans les cas et conditions fixés par la loi ».*

L'intrusion est donc licite lorsqu'elle répond aux critères de légitimité – notamment pour la protection de la santé -, de légalité¹⁶, de nécessité, de proportionnalité et de subsidiarité.

¹⁴ MB 14 juin 2013, 2^{ème} éd., ev. 1^{er} juin 2014 (voir art. 233) ; T. De Lahaye et F. Hachez, JT2013, p.465 ; avis n°50 du 9 mai 2011 du Comité publié sur : www.health.belgium.be/bioeth, rubrique avis, spéc. Point 3.B. p. 31 et svtes soulignant l'impératif d'association des personnes incapables à la décision médicale.

¹⁵ P. WASCHMANN, « *Le droit au secret de la vie privée* », in *Le droit au respect de la vie privée au sens de la Convention européenne des droits de l'homme*, sous la dir. de F. SUDRE, coll. Droit et justice, n° 63, Bruxelles, Bruylant, 2006, p. 119 ; B. DOCQUIR, *Le droit à la vie privée*, Bruxelles, Larcier, 2008, p. 289 ; B. DOCQUIR, « *Le droit à la vie privée : aperçu général et règle de proportionnalité* », in *Actualités du droit de la vie privée*, UB³, Bruxelles, Bruylant, 2008, p. 1 ; C.E.D.H., 16 décembre 1992, NIMETZ / Allemagne ; 29 avril 2002, PRETTY / Royaume-Uni et 16 juin 2005, STORCK / Allemagne.

¹⁶ La référence à la notion de « *loi* » doit être entendue au sens formel dans l'article 22 de la Constitution alors que dans la Convention européenne des droits de l'homme, l'ingérence peut être licite si elle repose sur une règle non écrite, par

III. 2. Le critère de nécessité et de légitimité

Dans l'appréciation de la nécessité, il y a lieu de procéder à une mise en balance des intérêts en présence.

Cette formule est « *classique* » dans les arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme et de la Cour constitutionnelle.

A titre exemplatif, on peut citer la motivation (B.7) de l'arrêt de la Cour constitutionnelle du 3 février 2011 dans lequel on peut lire ce qui suit :

« Le législateur, lorsqu'il élabore un régime légal qui entraîne une ingérence de l'autorité publique dans la vie privée jouit d'une marge d'appréciation pour tenir compte du juste équilibre à ménager entre les intérêts concurrents de l'individu et de la société dans son ensemble ¹⁷.

Cette marge d'appréciation du législateur n'est toutefois pas illimitée : pour apprécier si une règle légale est compatible avec le droit au respect de la vie privée, il convient de vérifier si le législateur a trouvé un juste équilibre entre tous les droits et intérêts en cause. Pour cela, il ne suffit pas que le législateur ménage un équilibre entre les intérêts concurrents de l'individu et de la société dans son ensemble mais il doit également ménager un équilibre entre les intérêts contradictoires des personnes concernées ¹⁸, sous peine de prendre une mesure qui ne serait pas proportionnée aux objectifs légitimes poursuivis ».

La légitimité et donc la licéité de l'ingérence dans la vie privée repose dès lors sur la recherche d'un équilibre :

- entre les intérêts privés et les intérêts de la société
- entre les intérêts privés parfois contradictoires des personnes concernées.

Cette légitimité repose également sur la mise en place de procédures de contrôle permettant de s'assurer de la réalisation et du maintien de cet équilibre.

De plus en plus, dans la jurisprudence interne et internationale, la vie privée doit en effet être protégée non pas seulement par des règles de fond, mais également par des règles procédurales qui en sont le complément nécessaire¹⁹.

exemple, jurisprudentielle. Encore faut-il que l'ingérence soit décrite de façon suffisamment précise ; B. DOCQUIR, « *Le droit à la vie privée : aperçu général et règle de proportionnalité* », op. cit., p. 24, C.E.D.H., 4 mai 2000, ROTAROU / Roumanie et 26 octobre 2000, HASSAN et TCHAOUK / Bulgarie.

¹⁷ C.E.D.H., 26 mai 1994, KEEGAN / Irlande, § 49, 27 octobre 1994, KROON et Autres / Pays-Bas, § 31 ; 2 juin 2005, ZNAMENSKAYA / Russie, § 28 ; 24 novembre 2005, SHOFMAN / Russie, § 34.

¹⁸ C.E.D.H., 6 juillet 2010, BACKLUND / Finlande, § 46.

¹⁹ C.E.D.H., 16 juillet 2002, P.C.S. / Royaume-Uni.

Un exemple type de cette situation peut être donné avec la loi du 26 juin 1990 sur la protection de la personne des malades mentaux dans laquelle le traitement forcé dans le cadre d'une hospitalisation sous contrainte est entourée de garanties de fond et de garanties de procédure²⁰.

III. 3. Principes de proportionnalité et de subsidiarité

Le principe de proportionnalité implique que la mesure portant atteinte à la vie privée doit être raisonnablement justifiée par le but poursuivi, être pertinente pour servir cet objectif et rester dans les limites qui sont nécessaires pour y parvenir²¹.

A ce titre, une mesure peut ne pas être proportionnée lorsqu'existent d'autres mesures aussi efficaces et moins intrusives²².

Cette exigence de proportionnalité se rapproche d'un autre concept, étant celui de la subsidiarité, principe rappelé dans un arrêt du 3 octobre 2011 de la Cour européenne des droits de l'homme²³.

Dans cette affaire, deux personnes souffrant de troubles mentaux sont privées de leur capacité juridique, ce qui amène la Cour à retenir une violation de l'article 6 de la Convention européenne au plan des exigences procédurales puisque ces personnes n'ont pas été effectivement avisées de la procédure, n'ont pas été convoquées à l'audience et n'ont pas rencontré le juge.

Une violation de l'article 8 est également retenue au fond, en raison du non respect de la vie privée pour violation des règles de proportionnalité et subsidiarité.

La capacité juridique ne peut être enlevée qu'après avoir envisagé d'autres solutions moins radicales.

Suivant la Cour, s'il est légitime de protéger les personnes malades, les personnes âgées ou les personnes qui ne sont pas en mesure de prendre soin d'elles-mêmes, autre chose est de les priver de leur capacité.

Le retrait de la capacité est une mesure devant être réservée à des situations exceptionnelles et d'autres options doivent être envisagées avant d'en arriver à cette mesure extrême.

La même idée se retrouve dans la Charte sociale européenne du Conseil de l'Europe dont l'article 23 rappelle que les Etats doivent permettre aux personnes âgées et/ou handicapées de demeurer le plus longtemps possible des membres à part entière de la société, c'est-à-dire

²⁰ C.C.B., avis n° 21 du 10 mars 2003 relatif au traitement forcé en cas d'hospitalisation sous contrainte, disponible sur : « <http://www.health.belgium.be/bioeth> », rubrique 'Les avis'.

²¹ B. DOCQUIR, « *Le droit à la vie privée : aperçu général et règle de proportionnalité* », *op. cit.*, p. 27.

²² S. VAN DROOGHENBROECK, « *Conflits entre droits fondamentaux, pondération des intérêts : fausses pistes et vrais problèmes* », in *Les droits de la personnalité*, Actes du 10^{ème} colloque de l'association Famille et droit, Louvain-la-Neuve, 30 novembre 2007, Bruxelles, Bruylant, 2009, p. 299.

²³ C.E.D.H., 3 octobre 2011, X et Y / Croatie.

mener une vie décente grâce aux aides consenties par les pouvoirs publics et participer à la vie publique, sociale et culturelle.

Ces personnes doivent pouvoir choisir librement leur mode de vie et mener une existence indépendante dans leur environnement habituel, aussi longtemps que possible.

L'Etat doit donc agir positivement pour mettre à leur disposition des logements appropriés à leurs besoins et à leur état de santé, ou fournir les aides nécessaires pour procéder à l'aménagement des logements.

Les personnes vivant en institution doivent pouvoir participer à la détermination des conditions de vie dans l'institution.

III.4. Application de ces principes dans la nouvelle loi du 17 mars 2013 visant à la protection des personnes vulnérables²⁴

La loi du 17 mars 2013 réformant le régime d'incapacité et instaurant un statut de protection conforme à la dignité humaine qui entrera en vigueur le 1^{er} juin 2014 contient l'affirmation des principes généraux définis ci-avant et dont il y a lieu de tenir compte dans l'appréciation de la légitimité et de la licéité des dispositifs de détection d'errance.

On retiendra essentiellement :

- 1) Le principe de proportionnalité qui signifie qu'eu égard à la diversité des troubles affectant la capacité, l'équilibre doit être recherché en fonction de chaque situation d'espèce
- 2) Le principe de subsidiarité qui implique de rechercher la solution la moins invasive et la plus respectueuse de l'autonomie de la personne.

L'application de ces principes implique les conséquences suivantes :

- 1) La primauté de la protection extra-judiciaire sur la protection judiciaire : la préférence doit être donnée à l'intervention du mandataire choisi par la personne vulnérable lorsqu'elle avait encore toutes ses facultés de consentement sur l'intervention d'un administrateur désigné par le pouvoir judiciaire
- 2) Le respect de la règle générale de la capacité qui constitue le droit commun, l'incapacité n'étant que l'exception
- 3) L'association accrue de la personne vulnérable au processus décisionnel en fonction de ses facultés : la personne vulnérable doit être informée des décisions à prendre la concernant et doit, dans la mesure du possible, avoir l'opportunité d'exprimer son

²⁴ Voir note de bas de page n°14.

opinion, laquelle doit être prise en considération en fonction de sa capacité de compréhension

- 4) La revalorisation du rôle de la personne de confiance. La personne de confiance est celle qui intervient en qualité d'intermédiaire entre l'administrateur et la personne protégée, qui exprime l'opinion de la personne protégée si celle-ci n'est pas en mesure de le faire elle-même ou l'aide à exprimer son opinion si elle n'est pas en mesure de le faire de manière autonome, et qui veille au bon fonctionnement du régime de protection. Elle est désignée par la personne protégée – avec une procédure de déclaration de préférence anticipée possible -, ou par le juge de paix.

La personne de confiance n'est pas le représentant de la personne protégée – elle n'agit ni comme mandataire ni comme administrateur -, mais a un rôle d'accompagnement essentiel axé sur le respect de l'autonomie et de la volonté de la personne protégée.

III.5. Application de ces principes à la licéité des dispositifs anti-errance

Si l'utilisation de dispositifs anti-errance est mise en œuvre, différentes conditions devront être remplies au regard des principes définis ci-avant.

1) Respect du principe de proportionnalité et de subsidiarité qui implique que cette utilisation soit réservée aux cas où elle s'impose dans l'intérêt même des personnes atteintes de maladie mentale – c'est-à-dire celles pour lesquelles l'absence de dispositif anti-errance constitue un danger pour leur santé ou désavantage leur mobilité par leurs propres moyens -, et non pas uniquement dans l'intérêt de son entourage.

2) Si une réglementation autorise l'usage de dispositifs anti-errance pour la protection des personnes vulnérables, il conviendra qu'elle organise aussi des mécanismes de contrôle répondant aux exigences procédurales.

Ces exigences impliquent notamment que dans le processus décisionnel suivi, chaque partie concernée ait eu une possibilité raisonnable et équitable de faire valoir son point de vue²⁵ et, plus particulièrement, que les conditions suivantes soient contrôlées :

- respect des droits, de la volonté et des préférences de la personne concernée
- absence de tout abus d'influence
- garanties de mesures proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée

²⁵ C.E.D.H., 5 décembre 2002, HOPPE / Allemagne et 26 février 2004, GORGOULU / Allemagne.

- limitation dans le temps des mesures ou possibilité organisée de réviser celles-ci
- contrôle périodique par un organisme compétent, indépendant et impartial ou par une instance judiciaire.

La personne vulnérable ne peut donc être exclue du processus décisionnel, les intervalles de lucidité devant obligatoirement être recherchés et respectés. Il en résulte que le mécanisme de contrôle doit être mis en œuvre non seulement lors de la décision qui serait prise de mettre en œuvre un dispositif, mais également pour le suivi du processus. La personne vulnérable doit en effet être, dans la mesure du possible, associée à la décision et son incapacité de consentir en raison de son état confusionnel et sa perte d'autonomie doit être réévaluée régulièrement afin précisément de tenir compte des possibles intervalles de lucidité.

On peut rappeler ici que dans son avis n° 21 du 10 mars 2003 relatif au traitement forcé en cas d'hospitalisation sous contrainte, le Comité consultatif de bioéthique rappelle que le consentement – en l'espèce au traitement –, *« ne se réduit pas à la décision ponctuelle par laquelle le patient accepte que commence le traitement ; il faut plutôt le considérer comme structurant en permanence l'ensemble de la relation entre le patient, les soignants et l'institution médicale... on comprend alors que l'absence de consentement constitue un problème éthique dans la mesure où elle déstructure la relation soignant/patient et risque de la pervertir en relation unilatérale... »*²⁶.

L'articulation du recours nécessaire à la contrainte et du respect de l'autonomie exige donc que *« le médecin vérifie la capacité de décision du patient et demande, comme il le fait pour tous les autres patients, son consentement informé... ce n'est qu'en cas d'incapacité avérée que le médecin imposera le traitement... enfin, la capacité de décision n'est pas une donnée statique et monolithique qui serait présente ou absente, mais une donnée dynamique qui fluctue au fil du temps... le médecin doit en tenir compte et rechercher l'accord éclairé du patient pour la planification du traitement ultérieur »*²⁷.

Ces principes peuvent également être retenus dans l'élaboration d'une réglementation juridique relative aux dispositifs anti-errance.

3) Les modalités de représentation de la personne habilitée à donner son consentement en lieu et place de la personne vulnérable qui en est incapable, doivent être clairement fixées.

²⁶ CCB, Avis n° 21, *op. cit.*, Partie II, et spéc. : point 2.2.1 (p. 5 de l'avis).

²⁷ CCB, Avis n°21 *op. cit.*, Partie IV, et spéc. : point 2 (p.16 de l'avis).

Si la personne atteinte de démence n'est plus en mesure de consentir, il convient de veiller à ce que les décisions soient prises dans un sens qui soit le plus proche possible de ce que la personne vulnérable aurait pu souhaiter si elle avait eu la faculté d'exprimer une volonté personnelle, dans le respect de ses intérêts propres et dans la recherche d'un équilibre entre ce souhait et la nécessité d'une protection.

L'enjeu de la représentation de la personne atteinte de démence consiste à maintenir, autant que possible, cette personne dans une relation raisonnée à autrui, afin de garantir l'exercice effectif de ses droits, et de préserver une part d'autonomie, conçue comme la possibilité d'exercer de manière individuelle une influence sur son environnement. "Relation" signifie une communication à double sens: un sens "expressif" (expression de sa volonté, de sa singularité) et un sens "réceptif" (compréhension et intégration du message d'autrui). "Raisonnée" signifie que le recours, d'une manière ou d'une autre, à des capacités cognitives suffisantes ne peut être écarté si on veut préserver une relation équilibrée et harmonieuse, voire simplement viable. Face aux déficiences des capacités expressives, réceptives et cognitives de la personne atteinte de démence, des mécanismes supplétifs doivent être mis en place, consistant à désigner la personne qui paraît à même d'exercer ces capacités à la place de la personne qui les a perdues. Ces mécanismes doivent donc remplir trois fonctions:

1. garantir autant que faire se peut l'expression de la volonté et de la singularité de la personne atteinte de démence : ce rôle nécessite d'avoir une bonne connaissance et la confiance de cette personne ;

2. assurer la prise en compte par la personne atteinte de démence, dans son intérêt, du message d'autrui (par exemple, la compliance à un traitement médical, à un système de détection d'errance, à une organisation décente de sa vie quotidienne...). Ce rôle nécessite une certaine proximité affective et physique (un cohabitant, de préférence) lui permettant de remplir une fonction d'assistance, et la confiance de la personne atteinte de démence. La personne doit également apparaître aux yeux des tiers comme susceptible de recevoir et d'intégrer un message au nom de la personne atteinte de démence, et donc de bénéficier également de leur confiance ;

3. assurer la représentation de la personne atteinte de démence sur le plan juridique. Ce rôle nécessite, plutôt qu'une grande confiance, une grande probité de la part du représentant légal et une particulière vigilance sur d'éventuelles confusions d'intérêts, notamment sur le plan patrimonial. Il n'est pas rare qu'une personne étrangère à la famille paraisse préférable eu égard aux circonstances.

A cet égard, on peut s'inspirer du régime de représentation mis en œuvre par la loi du 22 août 2002 sur les droits du patient et par la loi du 17 mars 2013 précitée sur la réforme des régimes d'incapacité et l'instauration d'un régime de protection des personnes vulnérables qui entrera en vigueur le 1^{er} juin 2014.

On retiendra ici essentiellement :

- 1) La préférence donnée au mandataire choisi par la personne vulnérable lorsqu'elle avait la faculté de donner un consentement personnel autonome, ce mandat continuant à sortir ses effets lorsque le mandant perd sa capacité de consentir
- 2) A défaut, l'intervention de l'administrateur désigné pour la protection de la personne – lequel peut avoir été choisi par cette personne elle-même par déclaration anticipée –, intervenant avec l'autorisation du juge de paix pour l'application d'une mesure anti-errance
- 3) A défaut, l'intervention « *en cascade* » des parents proches : époux cohabitant, partenaire cohabitant légal, partenaire cohabitant de fait, enfant majeur, parent, frère ou sœur majeurs, praticien professionnel... (système déjà prévu par la loi sur les droits du patient de 2002)
- 4) Enfin, dans tous les cas, l'intervention de représentant qui prend la décision doit être complétée par celle de la personne de confiance – également avec possibilité de désignation par déclaration anticipée –, qui a un rôle d'accompagnement et de contrôle du respect des droits de la personne vulnérable.

IV. Considérations éthiques

Dans la littérature²⁸ sur le sujet et lors des discussions en groupe de travail, plusieurs problèmes moraux ont été soulevés au sujet de l'utilisation des systèmes de détection d'errance. Nous en donnons un aperçu succinct. La question est ainsi posée, notamment, de savoir si la technologie de détection d'errance qui est mise à la disposition d'un membre de la famille, à un proche aidant ou à un service de garde pour suivre les déplacements d'une personne atteinte de démence via un site Internet protégé par mot de passe porte atteinte à la *vie privée* de la personne.²⁹ La technologie pour la détection d'errance semble susciter moins de résistance auprès des prestataires de soins professionnels que chez le citoyen moyen, probablement parce que dans les soins résidentiels, la *sécurité* des personnes atteintes de démence prime sur leur vie privée et leur *liberté*, a fortiori quand la personne se trouve dans un stade avancé de démence.³⁰

Dans les discussions éthiques sur la détection d'errance, on se demande également comment permettre à la personne atteinte de démence de participer à la décision d'utiliser un tel système et si une personne peut prendre cette décision à sa place. Il n'est pas évident de déterminer à quelles personnes confier le suivi de la personne atteinte de démence.

Certains systèmes de détection sont considérés comme *stigmatisants* et semblent, pour cette raison, mettre à mal la dignité de la personne. Certains s'opposent pour cette raison à l'utilisation de systèmes de surveillance faisant appel à des puces dissimulées dans un bracelet ou un bracelet de cheville, sans l'accord de la personne concernée.

Un autre point de discussion en lien avec l'utilisation d'outils technologiques concerne l'impact de l'utilisation de ces systèmes sur la qualité des soins. On se demande par exemple si la technologie contribuera à ce que l'on suive moins la personne atteinte de démence ou si l'on se posera moins de questions sur la raison pour laquelle quelqu'un présente des comportements d'errance dans la mesure où la technologie limite les dangers liés à l'errance.

²⁸ pour un aperçu des questions d'ordre éthique, voir:

- L.Robinson, D. Hutchings, L. Corner, F. Beyer, H. Dickinson, A. Vanoli, T. Finch, J. Hughes, C. May, J. Bond, 'A systematic literature review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to prevent wandering in dementia and evaluation of the ethical implications and acceptability of their use' in *Health Technology Assessment* Vol. 10, 2006, No. 26: conflicting principles and values, p. 31 et s.

- A.R. Niemeijer, B.J.M. Frederiks, I.I. Riphagen, J. Legemaate, J.A. Eefsting, C.M.P.M. Hertogh, 'Ethical and practical concerns of surveillance technologies in residential care for people with dementia or intellectual disabilities: an overview of the literature' in *International Psychogeriatrics* Vol. 22, 2010, p. 1129-1142.

²⁹ Cf. discussion au R-U, cf. http://alzheimers.org.uk/site/scripts/news_article.php?newsID=239

³⁰ Robinson *et al.*, *op. cit.*, p. 31.

Une autre objection concerne le fait qu'il n'est pas évident de faire accepter aux personnes atteintes de démence d'utiliser des outils technologiques car il s'agit d'opérations complexes qui ne rentrent pas dans le cadre de leurs habitudes et peuvent les rendre anxieux, irritables et même récalcitrants.

En résumé, les thèmes soulevés lors des discussions éthiques concernant la détection d'errance sont la protection de la vie privée, la liberté, la sécurité, l'autonomie, la stigmatisation, la perte de qualité des soins et le caractère menaçant de la technologie. Après l'explicitation de quelques concepts, nous détaillerons ces thèmes plus avant en nous basant sur la littérature.

IV.1. Concepts éthiques clés

Dans une étude globale récente sur les aspects éthiques des outils technologiques utilisés dans les soins résidentiels pour les personnes atteintes de démence ou présentant des problèmes mentaux, on constate que le questionnement éthique est souvent très superficiel et qu'il manque une analyse sérieuse de ce que l'on entend précisément par « vie privée », « sécurité », « dignité », etc. Cela engendre inévitablement de nombreux malentendus. Souvent, on se limite d'ailleurs à répéter les mêmes idées et on se réfère toujours aux mêmes informations.³¹ Pour éviter ce type d'erreurs, nous allons d'abord définir ce que nous entendons dans ce contexte par vie privée, liberté et sécurité.

IV.1.1. Vie privée – Le respect de la vie privée est considéré comme un droit fondamental, au même titre que le principe de liberté individuelle dont il serait un accessoire. Il ne faut cependant pas en déduire que le respect dû à la vie privée est indissociable de l'usage de la liberté, et qu'il disparaît lorsque la personne atteinte de démence n'est plus en mesure de décider, de manière libre et autonome, des actes qu'elle pose et des comportements qu'elle adopte. La dimension subjective du droit à la vie privée, soit la perception que peut en avoir la personne concernée, n'est en effet pas seule en cause. Le respect de la vie privée, tout comme le principe de liberté individuelle, s'attache également, de manière plus objective, au principe du respect de la dignité humaine: la nécessité d'une protection de la personne (dans sa liberté, sa vie privée,...) ne se mesure pas seulement à ce que cette personne en perçoit, mais à une conception commune du respect auquel toute personne a droit et est tenue, quelle qu'en soit sa conception personnelle. Cette exigence de respect de la dignité humaine, dont le respect de la vie privée fait partie, ne peut être amoindrie à l'égard d'une personne atteinte de démence au

³¹ Niemeijer et al., *op cit.*, p. 1138 ; 'As some of the ethical values such as dignity, privacy, and autonomy have proved difficult to delineate, further ethical research is needed to clarify and/or specify these concepts. To that end, both theoretical and empirical research is needed.' (*Ibid.*, p. 1139).

motif qu'elle n'est plus maître de ses actions.

En d'autres termes, la vie privée doit être respectée de manière inconditionnelle. Cela n'empêche pas qu'il peut être très utile de se rendre compte de ce que l'intimité permet en pratique parce qu'une approche purement fondée sur des principes ne fournit aucune orientation au moment même où la liberté et l'autodétermination sont devenues difficilement interprétables en raison de la désintégration mentale. Que signifie en effet le respect de la vie privée et de la liberté d'une personne lorsque cette personne est gravement démente ? Le fait de poser le principe en soi ne donne aux intervenants de proximité, aux amis et aux membres de la famille aucune perspective sur ce qu'implique en pratique le respect de la dignité d'une personne atteinte de démence. C'est pourquoi nous décrivons ci-dessous ce que la vie privée permet et ce que cela doit signifier en pratique pour les personnes aux prises avec la démence.

La distinction entre public et privé joue un rôle capital dans notre société actuelle. C'est sur la base de cette distinction que l'on fait en effet une différence entre les informations que tous doivent pouvoir connaître ou qui doivent être accessibles à tous et les informations réservées à notre personne et à notre cercle intime ou à notre famille. Nous utilisons le concept « public » pour des infrastructures dont personne ne peut être exclu, comme les routes et les bâtiments publics, mais aussi lorsque nous faisons référence à des convictions communes et des émotions collectives qui constituent ce que l'on appelle l'opinion « publique ».

Les personnes sont généralement parfaitement conscientes de ce qu'est « l'opinion publique » ou de ce que « l'on » pense dans une communauté. Elles peuvent concevoir de manière relativement correcte comment, à partir de cette perspective de référence publique, quelque chose sera perçu dans une relation donnée. C'est en quelque sorte une nécessité car c'est uniquement lorsqu'on connaît les attentes publiques que l'on peut apprécier le sens commun des événements qui se produisent dans la communauté. La conscience de la manière dont « l'on » percevra quelque chose dans une relation donnée³² est un élément dont nous tenons toujours compte implicitement dans notre communication parce que cette perspective nous permet d'apprécier comment les autres, dans la relation donnée, sont censés comprendre notre comportement, nos expressions et notre statut³³.

Le besoin de *vie privée* est en lien avec la protection de l'identité publique. Si l'image que l'on se forme de nous dans notre société est connotée à tort de manière négative, cela peut nuire à

³² L'expression « generalized other » et le raisonnement de ce paragraphe ont été principalement empruntés au travail de George H. Mead, *Mind, Self, and Society from the Standpoint of a Social Behaviourist*, Chicago, The University of Chicago Press, 1972.

³³ Dans notre société actuelle, le contrôle social et la pression morale sont considérés comme nocifs. Être conscient de ce que notre environnement social attend de nous tendrait au conformisme. Le fait que des personnes tiennent compte de tels éléments est la règle parce que les comportements qui ne donnent pas lieu à une interaction sont irréels et parce qu'une communication sans conscience de la manière dont on sera compris est impossible. Même les personnes individualistes qui possèdent une forte personnalité et qui sont originales sont généralement implicitement conscientes de la manière dont elles paraissent aussi, et probablement surtout, si elles veulent choquer ou se comporter de manière anticonformiste.

notre statut public. Plus simplement, les gens souhaitent exercer un certain contrôle sur leur identité publique et la manière dont ils sont perçus dans le champ public. Voilà pourquoi la distinction entre sphère publique et sphère privée structure profondément notre comportement. Nous faisons la distinction entre la manière dont nous nous comportons en public et notre attitude dans la sphère privée. On l'observe clairement, par exemple, à la manière dont nous nous habillons (vêtements de ville ou de loisir), à notre discours (formel ou informel), aux avis et opinions que nous communiquons ou au type d'humour que nous cultivons. Notre besoin de *vie privée* est structuré par notre souhait de soustraire de la vue du monde extérieur des comportements intimes (quand on éprouve du chagrin ou lorsqu'on embrasse quelqu'un par exemple) ou des comportements vécus comme gênants (se soulager aux toilettes ou vomir par exemple), et ce, pour protéger notre identité publique. Sans la possibilité de pouvoir nous retirer dans la sphère privée, il est difficile de pouvoir conserver notre décorum, de préserver notre dignité publique. Si nos comportements intimes étaient visibles en permanence, ils pourraient alors être utilisés par d'autres pour entacher notre image. Comme les gens doivent pouvoir protéger leur honneur et leur réputation, ils ont droit à leur sphère privée et à la protéger de la sphère publique sauf comportement répréhensible.

Le droit à la *vie privée* est également souvent associé au droit du citoyen de se soustraire au contrôle des concitoyens, des instances ou autorités compétentes. La *vie privée* contraste dans ce contexte avec les situations *big brother*, où la vie privée des personnes est inventoriée via des moyens technologiques dans le but d'exercer un pouvoir sur ces personnes.

Nous vivons la technologie qui rend impossible de protéger des éléments privés, comme une menace pour notre vie privée. Nous rejetons l'idée que, par le port d'un « tracking device », nous ne puissions plus garder seulement pour nous l'endroit où nous nous trouvons, ou l'idée que nous ne puissions plus rien faire incognito parce que nous sommes filmés en permanence. De telles techniques rendent en effet malaisé notre contrôle sur notre statut public.

La distinction public-privé est l'une des catégories cruciales sur la base de laquelle les personnes structurent leur comportement. Tout comme les distinctions que nous effectuons en fonction du temps et de l'espace ou en fonction de ce qui est réel, probable ou fictif, la distinction public-privé agit comme un cadre structurant sur la base duquel nous interprétons judicieusement nos actions et les actions d'autrui.

Comme ce type de catégories cognitives se désintègre dans le processus de démence, la distinction public-privé n'a plus de signification pour les personnes se trouvant dans un stade avancé de démence. Elles ne semblent plus réaliser si les comportements qu'elles adoptent sont adaptés ou non en public et ne tentent dès lors même plus de soustraire ces comportements à la vue des autres. Elles ne soignent plus leur mise extérieure, ne couvrent pas certaines parties intimes de leur corps, etc. Elles perdent leur décorum.

La *vie privée* reste cependant importante, même à un stade avancé de démence. Les

membres de la famille, les amis et le personnel soignant qui s'occupent de la personne en question se sentiront en effet tenus de protéger le décorum de cette personne par simple respect de celle-ci. Cela signifie que les personnes qui entourent le dément tenteront de dissimuler les éléments qui menacent la dignité publique de la personne et souligneront les éléments qui protègent son identité publique. Elles empêcheront par exemple toute personne qui n'appartient pas au cercle privé d'assister, sans motif professionnel, à des situations qui portent préjudice à l'image de la personne. Ce type de soin est une expression de l'amour témoigné à la personne atteinte de démence et un hommage rendu à la personne qui n'est plus « présente » en raison de ce déclin cognitif. Même si l'on ne s'y arrête généralement pas dans un cadre utilitaire, ce soin revêt une importance fondamentale.

IV.1.2. Sécurité – Par la sécurité des personnes souffrant de démence qui présentent des comportements d'errance, on entend avant tout le fait de leur éviter tout dommage corporel. Les personnes qui errent par confusion peuvent se trouver impliquées dans des accidents ; elles peuvent perdre leur chemin et éventuellement souffrir d'hypothermie ; elles peuvent tomber ou rencontrer des problèmes par défaut de médicaments. Les dispositifs de détection d'errance peuvent contribuer à éviter ces problèmes. La sécurité peut toutefois aussi être envisagée dans un sens plus large. Les personnes ne se sentent pas seulement menacées lorsque le risque d'encourir des dommages physiques augmente en raison de circonstances aléatoires ou de l'initiative consciente d'une autre personne. Les gens peuvent également ressentir de l'insécurité lorsque d'autres menacent de les dénigrer ou de les harceler. Au-delà des menaces à l'intégrité physique, la terreur psychique peut aussi porter atteinte à la sécurité des personnes, par exemple via l'humiliation ou les reproches blessants. Malheureusement, l'insécurité engendrée par la terreur psychique est difficilement enregistrable et est dès lors moins souvent prise en compte.

L'étendue des problèmes de sécurité physique des personnes atteintes de démence n'apparaît pas toujours clairement. Selon les statistiques de la cellule des personnes disparues de la Police fédérale, 148 dossiers de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ont été ouverts en 2011, soit 9 % du nombre total de dossiers de personnes disparues. 143 personnes ont été retrouvées vivantes, ce qui signifie que 3,3 % de ces malades n'ont pas survécu.

La détection d'errance peut faire face à ce problème en veillant à ce que ces personnes ne quittent pas leur domicile. Dans ce cas, la technologie est mise en œuvre dans le cadre de la restriction de la liberté de mouvement de quelqu'un. Comme mentionné au point 1.3. supra, nous ne traiterons pas de cet aspect dans le présent avis car il fait partie d'un problème plus large. La technologie de détection d'errance peut cependant aussi être utilisée pour permettre à

des personnes atteintes d'un début de démence de se mouvoir à l'extérieur. Dans ce cas, la sécurité tient au fait que lorsqu'un individu demeure longtemps absent ou donne lui-même un signal, il est relativement aisé de le ramener à la maison.

Dans les centres de soins résidentiels, la priorité est souvent accordée à la sécurité physique en raison de la responsabilité légale en vigueur lorsque l'intégrité physique des personnes surveillées est lésée. Même les auteurs d'études relatives aux outils technologiques pour les personnes atteintes de démence et leurs proches aidants considèrent les aspects de la sécurité physique et du confort pour le personnel soignant comme étant plus importants que des éléments tels que la vie privée et l'autodétermination.³⁴ La raison en est probablement que ces auteurs s'appuient uniquement dans leurs études sur les informations fournies par les prestataires de soins et que les personnes atteintes de démence n'interviennent (ne peuvent intervenir) que dans une très faible mesure.

IV.1.3. Autonomie - Il ressort des discussions éthiques sur les soins aux personnes atteintes de démence que la définition du concept d'autonomie est sans doute la plus cruciale, parce que la notion « d'autonomie » est utilisée tant dans l'argumentation favorable que dans l'argumentation défavorable à l'usage de technologie de détection d'errance, bien que sur la base de deux significations différentes.

Au sens strict, on entend par autonomie « l'autodétermination » : la capacité à envisager différentes perspectives, attentes et intentions et sur base de cela, la capacité à prendre des décisions pour soi de manière indépendante. L'autodétermination est considérée comme une valeur importante parce que l'on estime qu'elle constitue la pierre angulaire de la personnalité. C'est parce qu'une personne peut décider de manière autonome comment envisager sa vie qu'elle est reconnue comme une personnalité individuelle. En conséquence de cette définition stricte de l'autonomie, il découle que lorsque la capacité cognitive à prendre des décisions de manière indépendante disparaît, comme c'est le cas chez les personnes atteintes de démence, le respect de l'autonomie perd peu à peu de sa pertinence.

Plusieurs bons arguments incitent toutefois à privilégier une définition moins stricte et plus large de l'autonomie. Les décisions prises en totale indépendance sont relativement rares. La pratique nous montre que les choix que nous posons sont à la fois l'objet d'un choix personnel et socialement ou physiquement déterminés. « Vouloir quelque chose » revient généralement à « être d'accord avec quelque chose » que vous trouviez déjà intéressant au préalable. Ce que

³⁴ Topo, P. « Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers » dans *Journal of Applied Gerontology*, Vol. 28 (2009), p. 5-37.

nous voulons est souvent quelque chose qui nous attirait déjà, soit physiquement, soit en raison du système d'attentes sociales auquel nous participons. Alors que la définition stricte de l'autonomie suggère que nous ne posons des choix autonomes que lorsque nous prenons des décisions entièrement seuls, indépendamment des autres, il apparaît que ce que nous voulons dans la pratique ou dont nous souhaitons nous occuper à tout prix, n'est jamais le produit de ce que nous avons décidé seul, isolé du monde extérieur. Si tel était le cas, nous devrions en effet pouvoir faire abstraction de la signification sociale des options que nous prenons. En ce sens, la signification des projets pour lesquels nous nous engageons n'est pas seulement déterminée par nous-mêmes mais aussi par le système de signification culturelle auquel nous participons. Nos choix ont une certaine pertinence et une certaine valeur dans notre environnement et il serait absurde d'en faire totalement abstraction lors de chaque décision autonome. La définition au sens large de l'autonomie tient compte du fait que personne ne peut prendre des décisions pertinentes de manière tout à fait indépendante de ses relations historiques avec autrui. Ce que nous voulons de manière autonome est ce que nous considérons comme important au cours de notre vie sur la base de nos expériences personnelles, de notre éducation et des contacts interpersonnels. Dans la détermination de ce que quelqu'un est ou veut être, on ne doit pas faire abstraction de la manière dont son caractère a été façonné par son environnement, ses relations sociales, son éducation ou sa culture. Ce qu'est une personne ou ce qu'elle veut vraiment, n'est pas quelque chose dont elle a décidé à un moment donné sans tenir compte de son passé ou de son environnement social. Ce que veut vraiment un individu a généralement été hérité d'une série de tendances qu'il a suivies au cours de son existence en fonction des circonstances sociales qui l'ont fait devenir ce qu'il est et ce qu'il sera dans le futur.

Le respect de l'autonomie d'une personne au sens large peut pour ces raisons être compris comme le respect de son caractère formé par les circonstances sociales et culturelles ou comme le respect de ses souhaits particuliers et habitudes qui ont pris forme au sein de son réseau spécifique de relations interpersonnelles. Lorsqu'on part de cette interprétation au sens large, il reste logique de soutenir que l'on doit respecter l'autonomie des personnes souffrant de démence. Même si une personne n'est plus cognitivement en état de prendre des décisions claires, elle sait encore en son for intérieur ce à quoi elle adhère. En fonction de cela, elle est généralement convaincue de savoir ce qu'elle « veut ». En cas de démence profonde, cette adhésion se désintègre et toute individualité s'estompe. Le cas échéant, des personnes intimes peuvent toutefois continuer à interpréter ce que la personne atteinte de démence aurait

souhaité.³⁵ Dans la littérature, on appelle « proxy appear» une personne qui, à partir d'une identification avec le caractère de quelqu'un, peut percevoir ce que cette personne aurait voulu. On estime que ces personnes peuvent être consultées lors de la prise de décisions importantes que la personne atteinte de démence ne peut plus prendre elle-même. Cette personne n'est pas nécessairement son représentant légal ou le proche aidant. Idéalement, le proche aidant ou un parent proche qui assume la responsabilité pour la personne atteinte de démence devrait aussi être en mesure d'assumer la fonction de « proxy appear ». Dans ces circonstances, il importe de considérer les mécanismes de représentation comme étant de nature à contribuer à la préservation non seulement des droits de la personne atteinte de démence, mais également de son autonomie.

L'interprétation au sens large de l'autonomie met aussi en lumière un autre aspect crucial du soin à l'égard des personnes atteintes de démence. Parce que les desiderata d'une personne prennent du sens en raison du réseau de relations sociales dans lequel elle évolue, témoigner du respect pour son autonomie signifie garantir le plus longtemps possible sa vie sociale.

Lorsque des personnes sont hospitalisées, elles vivent cela comme un arrachement à leur statut social. On demande au patient de se déshabiller et on le dépouille du sens qui est le sien dans son contexte social, professionnel, civil ou familial. Dans un lit d'hôpital, l'individu est, du point de vue du système de soins, un organisme physiologique isolé présentant un dysfonctionnement. Cette abstraction est nécessaire d'un point de vue pragmatique dans cette situation, mais lorsqu'il s'agit d'une affection chronique et que l'institution de soins devient la nouvelle résidence permanente de l'intéressé, l'abstraction des relations sociales et familiales s'accompagne d'une réduction de l'identité et, dès lors, d'un manque de respect pour l'autonomie de la personne.

Témoigner du respect pour l'autonomie de la personne au sens large du terme ne signifie pas que l'on doit exclusivement tenir compte de ce que la personne décide de manière autonome pour elle-même à ce moment-là. Cela signifie que l'on prend des mesures pour pouvoir rencontrer ses habitudes. Cela suppose qu'on lui permette d'entretenir ses relations avec ses propres biens, sa famille, son environnement social, sa vie associative. Naturellement, c'est intenable à long terme pour les personnes démentes, mais initialement, ce type de respect est particulièrement important. Avec le temps, la participation à la vie sociale devient impossible pour les personnes atteintes de démence. Ce qui ne signifie toutefois pas que l'on ne puisse

³⁵ La présence corporelle d'une personne atteinte de démence profonde est alors considérée par son entourage comme un symbole de la personne qui était, un symbole que la famille, les connaissances et les amis respectent et auquel ils marquent leur attachement.

pas continuer de respecter la dignité de personnes atteintes de démence profonde, par exemple en continuant d'habiller, de maquiller, etc. quelqu'un qui a toujours accordé une grande importance à son apparence.

La technologie de détection d'errance peut être utilisée au début de la démence pour permettre à l'individu de poursuivre une vie « normale » et de sortir sans devoir craindre de rencontrer des problèmes parce qu'il sait qu'il peut être suivi et réorienté par une personne de confiance.

Mais si l'autonomie est interprétée au sens strict, la technologie de détection d'errance sera problématique, parce que l'attitude paternaliste des aidants semble entraver l'autodétermination. Au sens strict, cette interprétation est correcte, et il est à cet égard important de désigner les personnes qui peuvent décider de l'utilisation du dispositif de détection d'errance et qui peuvent surveiller la personne atteinte de démence à l'aide du système lorsque celle-ci sort. On peut également affirmer à juste titre que l'utilisation de la technologie de détection d'errance au début du processus de démence accroît l'autonomie au sens large de la personne atteinte de démence. Il ou elle peut en effet fonctionner plus longtemps selon ses habitudes et faire preuve d'autonomie pour rendre visite à une connaissance, aller boire un verre ou faire des courses. Jusqu'à un stade modéré de démence, l'autonomie d'une personne au sens large est menacée si on la prive de sa fonction au sein d'un réseau de relations et qu'on l'insère dans un environnement étranger où elle perd son statut social et familial.

IV.1.4. Liberté et contention

Comme indiqué précédemment, nous ferons abstraction dans le présent avis de l'utilisation de la détection d'errance dans la cadre d'un système qui restreint la liberté de mouvement d'une personne. Nous nous limiterons à constater que la limitation de la liberté de mouvement de quelqu'un appelle de nombreuses questions non seulement au plan juridique mais aussi dans une perspective morale. Il ressort d'une étude globale sur les interventions non pharmaceutiques visant à faire face au comportement d'errance que la contention est considérée comme moralement injustifiée, mais qu'il y a des circonstances dans lesquelles aucune autre solution n'est envisageable.³⁶ Dans ce contexte également, la capacité de discernement de la personne dont on veut restreindre la liberté de mouvement fera la différence. Il va de soi que la contention d'une personne qui connaît encore de nombreux moments de lucidité et qui est largement consciente de sa situation est de nature différente que la restriction de la liberté de mouvement d'une personne qui est en phase avancée de démence.

³⁶ Robinson, et al., *op. cit.*, « Physical restraints were felt to constitute an abuse of civil liberties, although the intent or purpose of the restraint was felt to be an important mitigating factor in their use ».

La restriction de la liberté de mouvement de quelqu'un dans le cadre de la prestation de soins relève toutefois d'un sujet qui dépasse de loin la mise en œuvre de la détection d'errance. Le problème est en effet que la détection d'errance n'est qu'un des nombreux moyens avec lesquels, dans le secteur des soins, on restreint la liberté de mouvement des individus. Pour discuter du problème de manière approfondie, il faudrait que tous ces moyens puissent être évoqués ensemble, ce qui ne saurait être envisagé dans le cadre du présent avis.

IV.1.5. Respect de la singularité et de la dignité de la personne

Dans la description précédente, nous nous sommes déjà arrêtés à ce que peut signifier le respect de la singularité de la personne atteinte de démence. Dans la lignée de Kitwood et des scientifiques qui défendent l'importance du lien social, on peut affirmer que le respect de la singularité d'une personne atteinte de démence implique que l'on ne peut faire abstraction de ses liens sociaux et familiaux. La dignité d'une personne est en effet liée à la manière dont son environnement la perçoit comme membre d'une communauté d'où elle tire son statut. La famille et les aidants peuvent contribuer à la protection de cette dignité en s'identifiant à ce que la personne aurait voulu pour elle-même, même si la faculté de volonté de la personne s'est éteinte avec le temps.

Il existe de très bonnes raisons de rester bien conscient de la nécessité de témoigner du respect, dans le cadre des soins dispensés aux personnes atteintes de démence, et en général aux personnes âgées, pour la dignité de la personne humaine. Les gens qui sentent s'égrener progressivement leurs aptitudes mentales et physiques ont souvent l'impression, parce qu'ils sont dans une situation de dépendance, de représenter une charge pour tout le monde. Ils ont des difficultés à percevoir leur intérêt et se rendent compte qu'ils ne peuvent plus vraiment contribuer au bien-être de leur environnement. Dans le discours économique courant sur l'avenir de notre société, les personnes en situation de dépendance chronique sont décrites comme une menace car, en raison du vieillissement démographique, leur nombre croissant fera exploser les coûts des soins de santé, ce qui mettra à l'épreuve la capacité de financement de notre société. Puisqu'il devient compliqué, dans cette optique, pour les personnes en situation de dépendance chronique de se convaincre de leur « utilité », elles sont confrontées plus souvent que les jeunes à la question du sens qu'il y a de continuer à vivre. Si, dans un environnement résidentiel, le statut et la dignité de l'individu sont gommés pour des raisons pragmatiques et que chaque résident est considéré comme un simple numéro dont l'intégrité physique doit avant tout être garantie en veillant à son alimentation, son hygiène, sa médication et ses mouvements corporels, ces personnes dépendantes ne seront que confortées dans leurs craintes. Pour permettre à ces personnes d'apprécier leur identité individuelle et pour leur témoigner le respect qui les incitera à continuer à exister, il est important qu'elles

restent le plus longtemps possible intégrées dans des réseaux sociaux et familiaux ou qu'elles puissent vivre dans un environnement dans lequel elles ont un rôle à jouer. Dans ce sens, la recommandation figurant dans le « plan démence », à savoir que les personnes atteintes de démence soient aidées et soignées aussi longtemps que possible à leur domicile, est tout à fait justifiée.

IV.2. Appréciation des valeurs éthiques en présence

IV.2.1. Les considérations éthiques varient en fonction de l'évolution du processus de démence

Il va de soi que la nature de la mise en balance que l'on doit effectuer avant de mettre en œuvre la technologie de détection d'errance variera en fonction des possibilités dont dispose la personne atteinte de démence et du soutien de son environnement. C'est pourquoi nous faisons une distinction dans ce paragraphe entre, d'une part, les personnes dont le diagnostic de démence vient d'être établi et qui ne se trouvent qu'épisodiquement dans un état de confusion et de désorientation et, d'autre part, les personnes dont le processus de démence a déjà grandement affecté la conscience de soi.

IV.2.2. Vie privée et liberté versus sécurité et réduction du stress du proche aidant

Lorsqu'une personne atteinte de démence a de nombreux moments de lucidité durant lesquels elle est consciente de sa situation, elle accorde généralement de l'importance au fait de pouvoir poursuivre sa vie de tous les jours aussi longtemps que possible, de maintenir autant que possible ses relations sociales habituelles et de protéger sa vie privée du regard de personnes étrangères. Dans cette phase, il n'est pas immédiatement opportun d'utiliser des dispositifs de détection d'errance visant à empêcher la personne atteinte de démence de quitter son domicile et un contrôle vidéo permanent est considéré comme une violation grave de la vie privée. Cependant, au fur et à mesure de l'avancement du processus de démence, la sécurité prendra progressivement le pas sur la vie privée et la liberté, l'altération des capacités cognitives réduisant la pertinence de ces deux notions pour la personne concernée. La difficulté consiste à effectuer les bons choix durant les phases intermédiaires. Dans une situation idéale, les proches aidants, le patient et l'équipe soignante décideront ensemble de la meilleure approche. Par « situation idéale », on entend, comme le suggère le plan démence, une situation dans laquelle le diagnostic de démence est établi à temps et la personne atteinte de démence et son proche aidant sont soutenus dans leurs démarches par un professionnel qui constitue pour eux un point de contact privilégié. Ce dernier devrait se charger de toutes les formalités pratiques et administratives nécessaires pour les procédures médicales, psychosociales et juridiques ainsi

que de la concertation multidisciplinaire des soins³⁷.

En ce qui concerne la menace pour la vie privée, la confiance accordée par la personne atteinte de démence à la personne responsable du dispositif de détection d'errance aura une importance capitale.

Dans la mesure où la personne qui assure la surveillance de la personne atteinte de démence est quelqu'un qui appartient au cercle d'individus qui font partie de son entourage privé ou quelqu'un en qui la personne atteinte de démence a confiance, le risque d'atteinte à la vie privée ne sera pas ressenti comme un problème. Si la confiance mutuelle entre partenaires ou membres de la famille est rompue et que l'atmosphère s'est dégradée voire envenimée à domicile, cela sera moins évident. Il convient de prendre ces circonstances en considération dans le cadre de la concertation des soins.

Dans le contexte de soins résidentiels, les prestataires de soins professionnels donneront plus rapidement la priorité à la sécurité de la personne qu'à la liberté et à la vie privée du patient. Cela s'explique par la responsabilité du soignant professionnel, mais aussi par les relations qui règnent au sein d'une institution résidentielle. Si des restrictions financières, une surréglementation administrative et une pénurie de personnel contraignent la direction à mobiliser le personnel aussi efficacement que possible, il est peu probable que le bien-être de la personne nécessitant des soins soit prioritaire lors du recours à des dispositifs technologiques. Comme l'illustre l'usage des psychotropes dans les homes pour personnes âgées, les outils technologiques sont utilisés dans les institutions résidentielles pour assurer avec le moins d'effectifs possible les soins matériels des patients tout en faisant abstraction de tous les aspects des soins administrativement non vérifiables (contact humain, sécurité psychique, vie privée, compréhension et attention).

IV.2.3. Autonomie versus mise sous tutelle

Comme nous l'avons vu, le débat relatif à l'utilisation de dispositifs de détection d'errance soulève à différents niveaux des questions sur l'autonomie de la personne concernée. Pour protéger le droit à l'autonomie au sens strict, il faut donner à l'individu la possibilité de décider lui-même du recours ou non au système. On reconnaît en outre que le système, une fois qu'il est en service, peut déboucher sur une mise sous tutelle. Les proches aidants, parents ou travailleurs sociaux pourraient alors se laisser tenter par un contrôle paternaliste.

Durant la phase initiale du processus de démence, la question présente évidemment un autre caractère que lors des phases ultérieures. Au début, la mise en œuvre de la détection d'errance concerne surtout l'utilisation de systèmes GPS permettant de suivre les déplacements d'une

³⁷ Ce professionnel est appelé « dementieconsulent » dans le « Dementieplan Vlaanderen 2010-2014 ».

personne ; ils se transforment par la suite en véritables dispositifs de surveillance. Il semble évident qu'il convient d'associer la personne atteinte de démence au processus décisionnel concernant le recours au dispositif. L'accord de la personne concernée semble être une condition sine qua non. Il ressort toutefois de nombreuses études que la capacité des personnes atteintes de démence à prendre des décisions lucides n'est pas toujours avérée. Dans la pratique, les décisions sont souvent prises par les aidants les plus proches de la personne atteinte de démence et en mesure d'assumer la fonction de « proxy appear ». Le plus souvent, il s'agit de son partenaire.³⁸

Les proches aidants manifestent une certaine méfiance à l'égard des prestataires de soins professionnels, qu'ils soupçonnent d'être insuffisamment familiarisés avec les difficultés concrètes. Les professionnels des soins adoptent souvent une conception stricte de l'autonomie. Les parents et proches aidants ont tendance à opter pour une conception plus large de l'autonomie. Ils considèrent qu'un partenaire ou un proche aidant est à même de savoir ce qui garantit la dignité et les besoins spécifiques de la personne. En particulier durant la phase de désintégration des capacités cognitives de la personne atteinte de démence, témoigner du respect pour l'autonomie consiste à tenir compte de ce que vous pouvez considérer, sur la base de la relation de confiance que vous entretenez avec la personne concernée, comme des éléments que la personne aurait estimés importants pour elle-même. Cela suppose une vision pluridimensionnelle de l'autonomie.³⁹

IV.2.4. Stigmatisation versus respect de la dignité de la personne

Les dispositifs de détection d'errance qui utilisent des bracelets ou des bracelets de cheville et les systèmes d'implantation de puces sont considérés comme stigmatisants dans notre société. Les bracelets de cheville sont en effet spontanément associés aux criminels et l'implantation d'une puce à l'élevage de bétail. D'un point de vue purement axé sur l'efficacité, on aura peut-être tendance à faire abstraction de ces connotations négatives mais pour le respect de la dignité de la personne humaine, ce n'est pas éthiquement responsable.

Au même titre que de nombreuses autres pratiques institutionnelles axées sur l'efficacité, les bracelets de cheville, bracelets ou puces implantées peuvent être considérés comme un

³⁸ Pour cette notion de « proxy-appear » : voir supra point 4.1.3.

Dans une étude, il a été demandé à des personnes âgées, à des personnes responsables de soins familiaux, à des travailleurs sociaux, à des prestataires de soins professionnels et à des étudiants en travail social de préciser qui devrait prendre la décision d'introduire la technologie de détection d'errance par GPS dans les soins à domicile. L'ordre suivant s'est dégagé : l'époux(se), le soignant le plus proche dans les soins à domicile et la personne atteinte de démence elle-même. Les médecins, équipes pluridisciplinaires ou travailleurs sociaux ont été moins souvent cités. Cf. R. Landau, G.K. Auslander, S. Werner, N. Shoval, J. Heinik, « Who should make the decision on the use of GPS for people with dementia? » dans *Aging and Mental Health*, Vol. 15 (2011), p. 78-84. On observe de légères différences entre les groupes interrogés. Les proches aidants sont moins enclins à laisser la responsabilité aux personnes atteintes de démence elles-mêmes, tandis que les travailleurs sociaux sont davantage convaincus de la nécessité de confier la décision à une équipe pluridisciplinaire.

³⁹ B.A. Elliott, C.E. Gessert, C. Peden-McAlpine, « Family decision making in advanced dementia: Narrative and ethics, » dans *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Vol. 23 (2008), p. 251-258.

marquage dénigrant par lequel la personne humaine est réduite institutionnellement à un objet « traçable ». Cet « étiquetage » crée en effet involontairement une distinction entre les personnes, et les effets de la classification qu'il engendre peuvent être aliénants. Il peut devenir le symbole de l'abstraction que l'on fait de la singularité de la personne concernée.

IV.2.5. Détection d'errance versus qualité des soins

La crainte que l'usage de dispositifs de détection d'errance n'altère la qualité des soins est surtout une réalité dans les résidences où les moyens sont limités et où le personnel doit être mobilisé (par nécessité) aussi efficacement que possible.

Les errances des personnes atteintes de démence sont souvent déclenchées par des situations spécifiques. Si on étudie le pourquoi, la nature et les conséquences des errances avec la personne atteinte de démence, celle-ci peut mieux comprendre et anticiper de tels comportements.⁴⁰ L'utilisation d'un système de détection d'errance rendrait cette étude de comportement superflue et engendrerait dès lors des soins de moins bonne qualité. La crainte est que dans les environnements résidentiels, en raison des restrictions budgétaires, les systèmes de détection d'errance soient utilisés pour pouvoir réduire le temps consacré à la surveillance des personnes atteintes de démence et, partant, les frais de personnel, ce qui compromettrait la qualité des soins.

Dans le cadre des soins à domicile également, les dispositifs de détection d'errance peuvent contribuer à ce que le proche aidant ne soit pas constamment en train de surveiller la personne atteinte de démence, mais cela ne doit pas être considéré comme un inconvénient. Les proches aidants ont une lourde charge physique et psychologique. Les dispositifs de détection d'errance peuvent leur permettre de se consacrer à autre chose sans qu'ils ne doivent s'inquiéter des moindres faits et gestes de la personne atteinte de démence.

IV.2.6. Nouveauté technologique versus maintien « du cours normal des choses »

Il ressort de plusieurs études et d'un projet pilote (E-Tandem Live) que tant les personnes atteintes de démence que leurs proches aidants se montrent indécis à l'égard des outils technologiques. En particulier lorsque les outils ne fonctionnent pas bien, sont trop encombrants ou peu maniables, nombreuses sont les personnes qui affichent une grande résistance. Alors que les ingénieurs sont souvent enthousiastes quant aux possibilités offertes par les outils technologiques qu'ils souhaitent implémenter, beaucoup de personnes ne se laissent pas facilement convaincre par l'intégration dans leur quotidien de dispositifs dont ils ne comprennent pas tout à fait le fonctionnement ou auxquels ils ne se fient pas totalement.

Une profonde évolution s'observe toutefois depuis une dizaine d'années. Tout d'abord, les

⁴⁰ Voir à cet égard la littérature sur *ABC approach i.e. determining the antecedents, behaviour and consequences of wandering* Robinson et al., *op cit.*, p. 36.

dispositifs de détection d'errance par GPS sont aujourd'hui beaucoup plus petits et faciles d'utilisation. Il suffit à la personne atteinte de démence d'avoir sur elle une sorte de GSM et au proche aidant de connaître les rudiments de l'Internet. Un deuxième facteur qui favorise l'acceptation de la technologie anti-errance découle du fait que la génération de personnes aujourd'hui touchées par la démence est familiarisée avec les GSM et Internet. Cette tendance va se renforcer. Un système de détection d'errance par GPS qui prend la forme d'outils technologiques déjà intégrés « dans le cours normal des choses » constitue une moins grande menace. Par ailleurs, le coût de ces appareils est relativement abordable. Aux Pays-Bas, l'acquisition du dispositif de base coûte 375 euros.⁴¹

Pour ce qui concerne les coûts, il convient de mesurer précisément les avantages et inconvénients éventuels d'un dispositif spécialement dédié et agréé (donc probablement coûteux) par rapport à l'utilisation possible d'applications pour téléphones mobiles facilement disponibles et d'un coût raisonnable. En tout état de cause, le coût d'un dispositif ne devrait pas être une source de discrimination et sa prise en charge par les pouvoirs publics devrait, le cas échéant, être envisagé. Il convient d'être également attentif au fait que le caractère technologique du dispositif peut aussi, en soi, être discriminant s'il nécessite une infrastructure (internet, Gsm,..) et des compétences ou habiletés spécifiques.

⁴¹ <http://www.zorgriem.nl/bestel-de-zorgriem>

V. Recommandations : conditions encadrant l'utilisation de dispositifs de détection d'errance pour les personnes atteintes de démence dans le cas d'une prise en charge à domicile

Les conditions-cadre suivantes se rapportent à l'utilisation de dispositifs de détection d'errance par GPS. Il s'agit d'un dispositif qui peut rendre des services durant la phase initiale du processus de démence en donnant la possibilité aux personnes atteintes de démence de sortir de chez elles pour vaquer à leurs activités habituelles : faire les courses, aller voir des amis, sortir le chien, aller boire un verre en terrasse etc. Le dispositif permet au proche aidant de connaître le positionnement de la personne et de l'aider en chemin ou d'organiser son retour si elle vient à se perdre. Ce système est connu aux Pays-Bas sous le nom de « zorgriem » (ceinture de soins). Le suivi de ce dispositif est encore en phase initiale, mais les premiers résultats sont largement positifs.⁴² Pour élaborer ces conditions préalables, nous nous sommes inspirés de la littérature récente en la matière.⁴³

Les recommandations qui suivent supposent de diagnostiquer la démence à un stade débutant (diagnostic précoce).

V.1.

Une fois ce diagnostic établi, il est important de constituer aussi rapidement que possible une équipe pluridisciplinaire de soins qui procède à une concertation structurée formelle au sein de laquelle la personne atteinte de démence, la famille et les prestataires de soins décident ensemble de certaines mesures de soins, par exemple le recours au GPS.

Idéalement, un point de contact privilégié devrait permettre aux proches de la personne atteinte de démence d'obtenir des informations, une orientation et une assistance administrative dans les démarches à effectuer et les procédures à suivre.

⁴² Voir A.M. Pot, B.M. Willemse, S. Horjus, « A pilot study on the use of tracking technology: Feasibility, acceptability, and benefits for people in early stages of dementia and their informal caregivers » dans *Aging and Mental Health*, Vol. 16 (2012), n°1, p. 127-134.

⁴³ R. Landau, S. Werner, « Ethical aspects of using GPS for tracking people with dementia: recommendations for practice », dans *International Psychogeriatrics*, Vol. 24 (2012) p. 358-366.

V.2.

Une distinction doit être opérée entre les dispositifs de prévention de l'errance qui comportent une privation de la liberté d'aller et venir (enfermement, contention) et ceux, moins attentatoires, qui détectent l'errance par des moyens de surveillance et de localisation. Seule la seconde catégorie est envisageable dans le cadre d'un maintien à la résidence privée, parce que le contrôle de l'application des mesures privatives de liberté, même encadrées légalement, ne peut y être sérieusement effectué.

V.3.

La décision de recourir à la technologie de détection d'errance doit être prise conjointement par le proche aidant, les membres de la famille, l'équipe pluridisciplinaire de soins et la personne atteinte de démence, après le premier diagnostic.

L'impératif de l'association de la personne atteinte de démence à la décision, est fondamental. Ainsi, on ne peut jamais forcer une personne atteinte de démence à utiliser un dispositif de détection d'errance et aucune sanction ne sera prise à son encontre dans le cas où elle se rebiffe, oublie d'actionner le dispositif, voire s'en sépare.

Si la personne atteinte de démence n'est plus en mesure de consentir, il convient de veiller à ce que la décision soit prise par une personne apte à représenter la personne vulnérable dans le respect de ses droits, en s'inspirant des règles mises en œuvre par la loi du 22 août 2002 sur les droits du patient et par la loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité, cette dernière loi entrant en vigueur le 1^{er} juin 2014.

Le respect des droits de la personne vulnérable et tout particulièrement du principe général de proportionnalité et subsidiarité doit être assuré par l'intervention de la personne la plus apte à exprimer ce qui aurait été la volonté de la personne protégée : son mandataire, l'administrateur de sa personne avec autorisation du juge de paix (loi du 17 mars 2013), les proches intervenant « *en cascade* » - époux cohabitant, partenaire cohabitant légal, partenaire cohabitant de fait, enfant majeur, parent, frère ou sœur majeurs -, ou enfin, le praticien professionnel qui suit la personne vulnérable.

Dans tous les cas, la personne de confiance doit également intervenir pour garantir le respect de la personne vulnérable et assister celle-ci sur le plan moral et affectif en lui assurant le soutien nécessaire.

Les personnes appelées à intervenir doivent toujours pouvoir être désignées anticipativement par la personne protégée lorsqu'elle était encore capable d'exprimer une volonté lucide.

V.4.

Les décisions d'utilisation d'un dispositif et le choix de ce dispositif, en fonction notamment de son caractère plus ou moins attentatoire à la liberté, la vie privée et la dignité de la personne atteinte de démence, doivent être prises dans le respect des principes de nécessité, de proportionnalité et de subsidiarité.

Ainsi, au moment de décider de l'utilisation de la technologie anti-errance, il faut prendre en considération non seulement les valeurs et le comportement de la personne atteinte de démence mais aussi ce qui relève de son intérêt et de l'intérêt de ses proches aidants. Il est donc important de procéder à une mise en balance minutieuse des besoins de la personne atteinte de démence : sa sécurité, ses besoins d'autonomie et de vie privée sans oublier la charge de soins pour ses proches.

V.5.

L'utilisation d'un dispositif doit faire l'objet d'un suivi pluridisciplinaire selon une procédure à déterminer, afin de garantir la prise en compte de l'évolution éventuelle de la situation ayant justifié le choix de son utilisation, et le maintien du respect des principes de nécessité, de proportionnalité et de subsidiarité.

On veillera à ce que la personne atteinte de démence et les personnes de son entourage concernées soient familiarisées avec le dispositif de surveillance utilisé (par exemple en l'intégrant dans un gsm classique). L'aspect technologique du dispositif ne doit pas constituer un facteur de discrimination, par l'exigence d'éventuelles compétences ou habiletés particulières. Le dispositif doit être de petite taille, facile à porter et pratique d'utilisation. Son coût ne doit pas davantage constituer une source de discrimination, et sa prise en charge par les pouvoirs publics doit, le cas échéant, être envisagée.

V.6.

Enfin, l'usage de dispositifs anti-errance n'exclut pas le recours à d'autres solutions telles que l'activation d'un dispositif de recherche préexistant et concerté entre les familles, le personnel de soins et la police comme il en existe dans la zone de police d'HEKLA, ou d'autres initiatives supportées par des institutions privées ou publiques, pour autant que ces solutions rencontrent les exigences éthiques susdites.

L'avis a été préparé en commission restreinte 2011/2 composée de :

Coprésidents	Corapporteurs	Membres	Membre du Bureau
N. Van Den Noortgate	B. Pattyn	M. Dumont	M. Dupuis
J.-B. Andries	N. Gallus	Y. Oschinsky	
		P. Cras	
		R. Rega	
		R. Rubens	

Membre du Secrétariat

M. Bosson

Experts auditionnés

M. W. Brusselaers, Conseiller Cabinet J. Vandeurzen, Ministre Flamand de la Santé

M. P. Deboutte, Association In Ham (Innovatiecentrum voor Huisvesting met Aangepaste Middelen)

M. P. Crabbé, Inspecteur en chef Politiezone HEKLA 5349

M. D. Fonteyne, Commissaire Politiezone HEKLA, Diensthoofd project communicatie

Mme N. Gallus, Membre du Comité

Les documents de travail de la commission restreinte 2011/2 – question, contributions personnelles des membres, procès-verbaux des réunions, documents consultés – sont conservés sous formes d'Annexes 2011/2 au centre de documentation du Comité, et peuvent y être consultés et copiés.

Cet avis est disponible sur www.health.belgium.be/bioeth.
