



→ **ESPACE NATIONAL**
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER

Alzheimer
PLAN 2008 > 2012

PROGRAMME

COLLOQUE NATIONAL

LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES NOUVELLES
TECHNOLOGIES: ENJEUX ÉTHIQUES
ET QUESTIONS DE SOCIÉTÉ

>> 2 & 3 décembre 2011 / 9H-18H

Cité des sciences et de l'industrie
Auditorium niveau 0
30, avenue Corentin-Cariou – 75019 Paris

universcience

UNIVERSITÉ
**PARIS
SUD**
Comprendre le monde,
construire l'avenir

Espace Éthique
du
CNR SANTÉ
Centre National de Référence
Santé & domicile - Autonomie

➤➤ PRÉSENTATION

Améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des personnes malades âgées et de leur famille.

Longtemps considérées comme secondaires ou accessoires, les technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des personnes malades âgées et de leur famille (technologies de santé à domicile et d'autonomie, gérontechnologies, télé-santé, etc.) sont désormais invitées dans la plupart des lieux de réflexion et d'action concernés par la longévité, le grand âge ou l'intergénération. Dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, ces technologies et les nouveaux services qu'elles peuvent rendre, semblent susciter autant d'enthousiasmes (amélioration de la sécurité des malades et des prises en charge au domicile, allègement des missions des aidants, facilitation de liens sociaux, etc.) que d'interrogations (sur leur « modèle économique » notamment, ou leur intégration aux pratiques), voire de craintes (sur leurs usages éventuellement inappropriés, sur les dérives auxquelles elles peuvent conduire). Leur grande diversité, leur caractère récent et leur apparition parfois un peu forcée dans le champ des pratiques gérontologiques n'en facilitent pas toujours la compréhension immédiate. Mais les espoirs qu'elles suscitent

sont très réels, notamment pour les familles de personnes atteintes de pathologies invalidantes et du côté des pouvoirs publics, tenus d'entreprendre d'importantes réformes et de ne négliger aucune ressource.

Le Plan Alzheimer 2008-2012 témoigne de l'intérêt des nouvelles technologies. À travers son troisième objectif qui est de permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile, il s'est fixé pour but d'« encourager l'adaptation du logement grâce aux nouvelles technologies ». C'est ainsi que la mesure 7 est dédiée à l'« amélioration du soutien à domicile grâce aux nouvelles technologies ». Dans les mesures 38 à 40 du plan, ces dispositifs apparaissent liés à la notion de contention (mesure 38: « (...) animer en 2008 des rencontres pour débattre en particulier (...) des nouvelles technologies et notamment des bracelets de contention ») ou encore à la restriction de liberté (mesure 39: « la prise en charge de la personne atteinte peut conduire – dans son intérêt – à recourir à des techniques restreignant gravement ses libertés (unité fermée, bracelets magnétiques, ceintures de contention). »

Sans vouloir simplifier le débat, il importe de souligner que les aides technologiques pour les personnes malades, la facilitation des activités quotidiennes, l'observance des prescriptions, l'information, le lien social et intergénérationnel, bref, tout ce qui « change la vie » sans menacer ni l'intimité, ni la dignité, ni la liberté d'action, rencontrent une adhésion d'autant plus forte et immédiate que la situation des familles et des institutions exige des améliorations urgentes. Là où il n'en va pas de même, c'est lorsque ces technologies vont très loin, parfois trop loin. Elles vont très loin en particulier dans leur capacité de « tout savoir » sur quelqu'un, de décider de manière automatique ou de se substituer aux aidants familiaux ou professionnels pour des compétences requérant un engagement humain. Connaître non seulement son état biopsychologique grâce à toute sorte de capteurs, mais aussi localiser la personne à tout moment, suivre à la trace ses déplacements, voire tous ses faits et gestes, pose la question des droits et des libertés individuelles. La pression économique étant plus forte que jamais, la question des conditions de commercialisation d'une assistance électronique à distance est également posée. C'est ce questionnement qui est souhaité par le Plan Alzheimer, plus particulièrement dans ses mesures 38 à 40.

Ce colloque, qui a été précédé d'une réflexion approfondie (www.espace-ethique.org) réunira les meilleures compétences et permettra de présenter un état de ces questions aujourd'hui, mais également les perspectives attendues dans leur développement. En fait, il s'agit de

concevoir un cadre susceptible de concilier des avancées nécessaires au service de la personne malade dans son environnement, avec le respect de sa dignité et de ses droits. C'est pourquoi ce colloque concerne à la fois les spécialistes et un très large public, dans la tradition des rencontres organisées par Universcience.

Emmanuel Hirsch¹, Vincent Rialle²,
Roland Schaefer³

- 1 Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer/ Université Paris Sud.
- 2 Espace éthique du Centre national de référence santé à domicile et autonomie.
- 3 Universcience, direction sciences et société.

➤➤ VENDREDI 2 DÉCEMBRE

9H00 – 13H00

La maladie, les besoins et les services attendus

Président de séance

Emmanuel Hirsch

*Professeur à l'Université Paris Sud,
directeur de l'Espace national de réflexion éthique
sur la maladie d'Alzheimer*

9h00 - Introduction : enjeux et questionnements éthiques, les espoirs et les peurs suscités par les nouvelles technologies

Vincent Rialle

*Maître de conférences, praticien hospitalier,
CHU de Grenoble, vice-président responsable
de l'Espace éthique du Centre national de référence
santé à domicile et autonomie*

Aujourd'hui de plus en plus disponibles, efficaces, évaluées et identifiées par les malades, les familles et les professionnels, les technologies et services innovants associés portent l'espoir d'une vie meilleure pour ces trois catégories de personnes et l'ensemble du système socioéconomique. En même temps, des peurs, affirmées ou pressenties, s'opposent au plein développement de leurs usages. À travers les personnes qui les expriment, espoirs et peurs s'interrogent donc et se critiquent mutuellement. Comment écouter les uns et les autres? Quelles responsabilités nous incombent, à tous les niveaux, si l'on veut

collectivement et individuellement répondre à l'espoir autant qu'à la peur et dégager des perspectives constructives?

9h30 - Le sens des mots

Armelle Debru

*Professeur d'histoire de la médecine,
Université Paris Descartes*

La nouveauté des techniques de surveillance se traduit par une création correspondante de mots, associant une donnée technique à la fonction visée: «télé-assistance», «vidéo-vigilance», «géo-localisation», etc. Ce type productif de formation, ouvert par sa souplesse à de futures et prometteuses inventions, peut-il risquer d'en faire oublier l'objet humain, les limites de l'intime et la tentation de la ruse?

10h00 - Les besoins de la personne malade, les attentes des proches

Catherine Ollivet

*Présidente de France Alzheimer 93, coordonnatrice
du groupe de réflexion Éthique et société –
vieillesse et vulnérabilité, Espace éthique/AP-HP*

Devant le constat de besoins et attentes avérés mais différents selon chaque personne malade, selon chaque famille, selon chaque situation par définition singulière, peut-on aujourd'hui recourir à certaines technologies

pour mieux accompagner la personne dans sa vie en préservant ses droits mais aussi les devoirs que nous avons vis-à-vis d'elle ?

10h30 - Les besoins des professionnels au domicile et en institution

Jacques Martin

Médecin gériatre généraliste, coordonnateur de plusieurs EHPAD en Haute Savoie

Sur le terrain, que ce soit du point de vue du professionnel libéral en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer, âgé dépendant ou handicapé ou du point de vue du médecin coordonnateur en EHPAD, nous avons besoin afin de proposer ces nouvelles technologies de nous appuyer sur des expérimentations validant ces pratiques. L'errance dans la cité constitue un frein considérable au maintien dans le domicile. Le sentiment de culpabilité des familles est extrême car la société véhicule des schémas bien pensant sécuritaires. Au-delà de la technologie GPS dont je peux témoigner de l'intérêt, le partenariat serein avec la famille et sa déculpabilisation sont l'enjeu majeur. Le discours sécuritaire est cependant tel que, malgré les messages forts véhiculés par les valeurs éthiques, les personnes sont accueillies dans des services dit « sécurisés »... Au bénéfice de qui ?

11h00 - Pause

11h30 - Les différentes gérontechnologies : quelle typologie ?

Lionel Ben Ahmed

Doctorant en philosophie et gérontechnologie

Afin de mieux situer les enjeux d'une réflexion appropriée, il convient de présenter les différents types de technologies existantes ou en projet utilisables pour et avec les malades atteints de maladie d'Alzheimer : identification des différentes technologies et familles de technologies, fins présumées et fins réelles.

11h50 - Les technologies existent : comment s'organiser pour les mettre en œuvre ?

Nadia Frontigny

Orange Santé, directeur marketing et développement produit, chargée de mission sur la Dépendance

Orange teste depuis de nombreuses années différentes solutions technologiques qui permettent une meilleure qualité du maintien à domicile, un meilleur suivi non intrusif des personnes fragiles à domicile ou en institution, une meilleure coordination des acteurs autour de ces personnes et une meilleure gestion financière. Cependant, malgré les multiples preuves d'intérêt de ces solutions, leur déploiement massif, qui permettrait des gains d'efficacité et des gains de qualité notoires

tarde. Comment s'organiser pour accélérer les usages de ces nouvelles technologies ?

12h10 - Table ronde

Modérateur

Roland Schaer

Directeur sciences et société, Universcience

A quels besoins les technologies doivent être en capacité de répondre dans le champ de la maladie d'Alzheimer? Répondent-elles à de nouvelles situations ou apportent-elles des solutions inédites à des problèmes déjà identifiés? Dans quel contexte et avec quelles contraintes? Quelle place est accordée aux spécificités de la personne atteinte d'un trouble cognitif dans l'utilisation de certains de ces outils? Quels sont les avantages et les inconvénients concrets de la mise en œuvre de ces technologies, pour les personnes malades, leurs proches et les professionnels. Qu'en pensent les aidants et quelles sont leurs attentes?

13h00 - Pause déjeuner

14H30 – 18H00

Des technologies pour améliorer et adapter l'environnement de la personne malade

Président de séance

Roland Schaer

Directeur sciences et société, Universcience

14h30 - 15h30: L'offre technologique : démonstrations

EDAO, une solution de vidéo-vigilance

Laurent Hirsch

Accompagnant d'un malade Alzheimer, président d'un Conseil de la vie sociale, bénévole de deux associations dont France Alzheimer, vice président et co-fondateur de Edao by Link Care Services

EDAO (solution de vidéo-vigilance utilisée à domicile ou en établissement) veille sur les personnes au domicile ou les résidents, garantit leur sécurité, accélère, le cas échéant, la prise en charge de certains problèmes comportementaux, vient en assistance à l'homme sans le remplacer et offre des moments de répit à l'aidant, tout en respectant le droit et l'éthique.

Le bracelet montre BlueGard®

Laurent Levasseur*, Sylvette Mazy**

Directeur Général, chargée de mission**, Société BlueLiena*

De nombreux patients atteints de la maladie d'Alzheimer jouissent de facultés qui leur permettent de se déplacer autour de leur domicile dans un environnement qui leur est familier. Toutefois, il peut leur arriver de perdre la no-

tion d'espace. Ce bracelet-montre permet de sécuriser les allers et venues du patient par l'intermédiaire d'un centre d'appel.

Aloa : un outil de soutien social en ligne pour les aidants familiaux

Myriam Lewkovicz

Maître de conférences en Informatique à l'Université de Technologie de Troyes, UMR 6279, Tech-CICO (Technologies pour la Coopération, l'Interaction et les Connaissances dans les Collectifs)

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficient au quotidien de l'aide de certains de leurs proches, leurs aidants familiaux, qui les accompagnent dans des gestes simples qui ne le sont plus pour eux. Ces dernières années, une prise de conscience dans la société du rôle et de la charge qui repose sur les aidants familiaux commence à s'imposer et pose la question de l'aide aux aidants eux-mêmes. Le soutien social apparaît comme une réponse pertinente dans ce contexte afin d'offrir un espace d'échange et d'écoute entre pairs traversant ou ayant traversé les mêmes difficultés. Notre projet vise à proposer des services utiles et utilisables pour les aidants dans l'optique de développer une activité de soutien social en ligne. Afin de développer ces services, nous avons travaillé à élaborer un cadre de conception interdisciplinaire afin de mobiliser des analyses réalisées dans différentes perspectives théoriques et méthodologiques de la recherche en sciences humaines et sociales. Aloa-aidants.fr est l'application issue de cette recherche et a été développée en coopération avec le réseau de santé RéGéMA.

Un exemple de projet technologique et industriel en cours : le projet BEA (Bracelet électronique pour l'autonomie, FUI)

Xavier Linais

Business Développement Secteur Public, Santé et Transport, Atos Origin France

BéA (Bracelet électronique pour l'autonomie), est un projet de recherche Atos dont le budget total est de 2,3 M€, cofinancé par ses partenaires à hauteur de 1.760 K€. Démarré en 2008, ses derniers résultats seront disponibles en janvier 2012. BéA vise au travers plusieurs dispositifs (Bracelet, Smart Phone), le développement de l'autonomie des personnes dépendantes.

15h30 - 16h30 : L'offre technologique : expérimentations et évaluations

Expérimentation de domotique et téléassistance avancée chez les personnes âgées en perte d'autonomie sur le département de la Corrèze (projet ESOPPE)

Thierry Dantoine

Professeur de gériatrie, CHU Limoges, président du Conseil scientifique du CNR Santé à domicile autonomie

Alain Roquejoffre

Sociologue, formateur chercheur

Le soutien à domicile des seniors fragiles nécessite une approche individualisée et globale dans leurs lieux de vie. ESOPPE est la première étude pluridisciplinaire de l'impact médical de technologies domotiques et de leurs représentations et usages par les personnes et leurs aidants.

Une boussole éthique et scientifique dans la tempête techno-économique : leçons et résultats de l'étude ESTIMA¹ sur la géolocalisation des personnes malades

Vincent Rialle

*Maître de conférences, praticien hospitalier,
CHU de Grenoble*

ESTIMA offre une série de résultats et de recommandations concernant l'usage de dispositifs de géolocalisation fondés sur 3 études complémentaires : une étude sociologique auprès de 60 personnes de diverses catégories, une étude rétrospective observationnelle de 327 dossiers de personnes malades vivant à domicile ou en EHPAD usagères d'un service de géolocalisation durant 29 mois, et d'une analyse éthique.

Le bracelet et le soulagement psychologique des aidants et professionnels : expérience de Haute Savoie

Nicole Vidal

*Médecin départemental en charge de la gériatrie,
Conseil général de Haute Savoie*

Pourquoi les aidants familiaux sont-ils favorables à ces technologies ? Comment expliquer que l'accueil soit plus réservé chez les professionnels et différent selon les professionnels en EHPAD ? Au final, quel apport au bénéfice de tous ? Esquisse d'une réponse après l'expérimentation en Haute Savoie de dispositifs de géolocalisation (ESTIMA).

Histoire de géolocalisation : présentation de quelques cas exemplaires (balise GPS Aloïze)

Christophe Brissonneau

*Directeur technique EBL, membres du comité d'éthique
de la SFTAG*

Cette intervention restitue le vécu de géolocalisations pour quatre cas survenus sur Crépy-en-Valois, Paris et Grenoble : contexte initial, matériel concerné, activité des personnes, situation avant l'événement. Le décor sera ainsi posé. Puis se déroule « l'histoire » pour chacun des cas : déclenchement, vécu des intervenants, qu'ils soient porteurs, aidants, responsables ou simples témoins. Une troisième partie apporte une synthèse avec une vue d'ensemble des faits : de quelle manière ont réagi chacun des « acteurs », la durée de l'action... Il est toujours étonnant d'observer l'écart entre l'attendu et la réalité. Il convient également de tenir compte de la nécessité de prendre du recul pour faire la part des choses entre l'humain et la technologie : deux sphères bien éloignées l'une de l'autre.

Intérêt supplémentaire : comment la personne concernée et « à protéger » avec ces technologies, perçoit le géolocalisateur...

En complément, démonstration d'une EtiBox équipée de son pack « Alzheimer », à savoir un écran tactile muni de services, un géolocalisateur, et son dispositif d'actimétrie à domicile. Seront également présentés des services permettant au référent d'accompagner la personne fragile, avec des technologies mieux adaptés à son mode de vie.

¹ Évaluation socio-sanitaire de technologies de l'information pour la géolocalisation de malades de type Alzheimer.

16h30 - Technologies d'assistance et partage d'informations : comment les questions sont-elles abordées dans les autres pays ?

Fabrice Gzil

Responsable du pôle Etudes et recherche,
Fondation Médéric Alzheimer

Paul-Ariel Kenigsberg

Adjoint au responsable de la cellule Coordination,
prospective et stratégies, Fondation Médéric Alzheimer

Les technologies d'assistance ont deux grandes particularités. D'abord, elles prennent souvent place au domicile des personnes aidées et posent de ce fait des questions d'éthique distinctes de celles qu'on rencontre dans les établissements de santé ou d'hébergement. Ensuite, ces technologies permettent d'acquérir, de transmettre et de conserver de grandes quantités d'informations, à la fois médicales et sociales. A partir d'une analyse des derniers numéros de la *Revue de presse nationale et internationale* de la Fondation Médéric Alzheimer, on examinera comment ces questions sont abordées à l'étranger par les chercheurs et les acteurs de terrain.

17h00 - Table ronde

Modérateur

Bénédicte Leclercq

Responsable du département du Collège, Universcience

Quelles sont les pistes envisagées en termes de développement de ces technologies ? Quelles sont les entraves (structurelles, éthiques, économiques) à leur mise en œuvre ? Ces technologies sont-elles applicables de

manière équivalente en dehors du champ de la maladie d'Alzheimer, ou sont-elles spécifiquement utilisées et/ou conçues en vue des personnes atteintes de troubles cognitifs ?

17h45 - Synthèse de la journée

Michel Billé

Sociologue, membre du conseil scientifique de l'EREMA
et de l'Espace éthique du CNR santé à domicile et autonomie

18h00 - Inauguration de l'exposition Hervé Baudat

Photographies, cent souvenirs

Hervé Baudat « se tient parmi ceux qui n'ont plus de souvenirs à venir : les oubliés, ceux qui oublient, s'oublie. Il fixe en image des moments de vie comme autant d'instant de mémoire ».

Cette exposition EREMA/Cité de la santé marque le début d'une collaboration qui se développera également dans le cadre de la mise à disposition du public d'une documentation dédiée à la maladie d'Alzheimer.

Exposition présentée jusqu'au 1^{er} janvier 2012 à la Cité de la santé (Bibliothèque, niveau -1)



➤➤ SAMEDI 3 DÉCEMBRE

9H00 – 9H30

L'offre technologique : démonstrations (suite)

Détecter les situations à risque

François Brémond*, Julien Gueytat**
*Directeur de recherche**, *ingénieur de recherche***,
 INRIA Sophia Antipolis
 Équipe PULSAR

Le démonstrateur du système « Behavior Analysis » montre l'analyse des activités d'une personne observée à partir d'un capteur vidéo. Les activités reconnues sont les changements de posture comme l'action de se lever ou de s'asseoir, la marche, la chute ou bien encore l'équilibre. Ces activités sont affichées en direct, ainsi que certaines caractéristiques physiques comme la taille ou la vitesse. L'analyse du comportement permet de favoriser le maintien à domicile sécurisé des personnes dépendantes (en particulier les personnes souffrantes de la maladie d'Alzheimer).

Aspects techniques et éthiques d'un dispositif de « gestion » de l'incontinence sans change humain pluriquotidien

Gérard Cornet
Gérontologue, expert consultant en gérontechnologie pour le Pôle Allongement de la vie, hôpital Charles Foix AP-HP et université Pierre Marie Curie (Paris VI) ; expert pour la Commission Européenne

François Piette
Médecin, professeur de gériatrie, hôpital Charles Foix AP-HP et Université Pierre Marie Curie (Paris VI) ; président de la SFTAG (Société Française de technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie)

L'incontinence urinaire et fécale est une cause majeure d'institutionnalisation et sa prise en charge palliative par 4 à 6 changes complets par jour contribue à une attractivité médiocre du métier d'aide-soignant en gériatrie. La mise au point du dispositif I3D (Incontinence, Dispositif pour la Dignité des personnes Dépendantes) pose des problèmes techniques et éthiques.

9H30 – 13H00

Nouvelles technologies et droits de la personne : liberté, accessibilité, responsabilité

9h30 - Compréhension et consentement dans l'acceptation des technologies

Laurence Hugonot Diener
Psychogériatre à l'hôpital Broca (AP-HP) ; consultation mémoire CMRR Paris-Sud et à Mémoires (réseau Alzheimer du sud Parisien) et médecin référent de l'association ISATIS (notamment dans les accueils de jour Alzheimer)

L'utilisation de nouvelles technologies pour améliorer et rendre possible le maintien à domicile de sujets atteints de maladie d'Alzheimer pose le

problème de leur liberté, de la confidentialité, et celui des responsabilités. Le recueil du consentement de la personne et de ses proches est un préalable qui doit devenir une règle. Il faut pouvoir s'assurer que la note d'information remise concernant ces technologies a bien été comprise par une personne qui peut présenter des troubles de compréhension et des troubles du jugement, et que la signature est valide. Que peut on alors proposer ? Une vérification de la compréhension de l'information reçue par un questionnaire ? Une signature par un tiers ou la personne de confiance, ou des volontés anticipées ?

10h00 - Téléprotection / Télésurveillance (à caractère médical) : quel encadrement légal et quels repères éthiques ?

Benjamin Pitcho

Maître de conférences en droit, Université Paris 8, avocat à la Cour, Paris

La diffusion des nouvelles technologies peut s'avérer intrusive dans la prise en charge. Celles-ci nécessitent en effet le recours à de nouveaux intervenants d'une part et concernent d'autre part des clients déjà fragilisés par la maladie.

Il convient donc de dresser un rapide état des lieux de la protection offerte aux droits fondamentaux de toute personne afin d'en rappeler le nécessaire respect pour les patients désireux de compléter leur prise en charge par ces moyens.

10h30 - Services à la personne, vision d'avenir

Michèle Debonneuil

Inspectrice générale des finances, chargée d'une mission « nouveaux marchés de l'économie numérique » par le Premier Ministre

Les technologies numériques vont permettre de satisfaire les besoins des personnes malades tout autrement et par là beaucoup mieux. Au lieu de devoir séjourner dans un établissement dédié aux soins comme auparavant, il va être possible grâce aux technologies numériques d'équiper le domicile des malades avec des appareils qui leur permettront de rester à leur domicile tout en étant l'objet d'une surveillance appropriée. Cette capacité des technologies numériques à satisfaire tout autrement et donc mieux les besoins, n'est pas réservée aux personnes malades. Elle va permettre de mieux satisfaire l'ensemble des besoins de tous les Français en mettant les biens, les personnes et les informations à leur disposition sur leurs lieux de vie. Elle va donc créer un nouveau gisement de croissance qui permettra de financer la santé des personnes malades.

11h00 - Pause

11h30 - Pratique intensive de la géolocalisation : attitude éthique et résultat d'analyses de plus de deux ans d'activité

Patrick Ryon

Directeur, association Équinoxe

La téléassistance ne pouvant répondre aux besoins d'aidants de personnes désorientées en errance, nous avons dû trouver un outil pouvant

répondre à ces attentes.

Rien de satisfaisant ne correspondant à notre éthique, à nos valeurs, nous avons développé notre propre service.

11h50 - Maladie d'Alzheimer, isolement social et mobilisation « numérique » : que peut le web pour les malades et leurs proches ?

Benjamin Simmenauer

Professeur agrégé de philosophie, département de recherche en éthique, Université Paris Sud, directeur associé de l'Institut HCK

Une récente étude sur la maladie d'Alzheimer et les dépendances (EREMA/HCK) montre un sentiment d'isolement très fort des malades et de leurs proches au sein du corps social. Il s'agit d'un enjeu prioritaire, face à une maladie pour laquelle la science biomédicale demeure relativement impuissante. Les nouvelles technologies de l'information (ou ce que l'on appelle le web 2.0) permettent de concevoir un ensemble d'outils qui peuvent aussi bien être vus comme une « prothèse sociale » à ce sentiment d'abandon, que comme un lieu d'information et d'expression efficaces, utiles et adaptés aux situations spécifiques des malades, proches et aidants.

12h10 - Table ronde

Modérateur

Vincent Rialle

Maître de conférences, praticien hospitalier, CHU de Grenoble, vice-président responsable de l'Espace éthique du Centre national de référence santé à domicile et autonomie

De quelle manière organiser/réguler la mise en œuvre des technologies afin d'en limiter les effets péjoratifs ? Quelle variété de compétences sollicitent-elles dans leur mise en œuvre ? Quelles formations envisager (personnes malades/aidants) ? Comment communiquer l'innovation et ainsi permettre aux personnes concernées et à la société de se l'approprier ? Dans un contexte d'éparpillement des acteurs, comment rendre ce champ d'innovation plus cohérent, davantage interconnecté et ouvert ? Comment créer des structures plus efficaces ? Les nouvelles technologies sont-elles réellement perçues par les politiques comme un moyen de répondre aux enjeux nouveaux de la dépendance ? Dans quelles mesures et limites ? Quels acteurs mobiliser (personnels de l'APA, les structures hospitalières avant le retour au domicile) ? Comment réguler la publicité ?

Annick Martin

Directrice scientifique adjointe, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

François Piette

Médecin, professeur de gériatrie, hôpital Charles Foix AP-HP et Université P.M. Curie (Paris VI) ; président de la SFTAG (Société Française de technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie)

Juliette Sablier

Docteure en sciences biomédicales et cognitives, chercheuse au Laboratoire AGIM (AGe, Imagerie, Modélisation, FRE 3405 CNRS-UJF-EPHE)/équipe AFIRM)

13h00 - Pause déjeuner

14H30 – 17H30

L'innovation au service de la personne malade, perspectives pour demain**Président de séance**

Vincent Rialle

Maître de conférences, praticien hospitalier, CHU de Grenoble, vice-président responsable de l'Espace éthique du Centre national de référence santé à domicile et autonomie

14h30 - Les technologies de stimulation cognitive

Anne-Sophie Rigaud

Professeur de gériatrie, Université Paris Descartes, responsable du pôle gériatrie Broca, Hôpitaux Universitaires Paris centre, AP-HP, présidente du CEN STIMCO (Centre d'expertise national sur les aides techniques : stimulation cognitive)

De nombreuses interventions informatisées telles que des programmes de stimulation cognitive ou de rappel de tâches sont proposées ou en cours de développement visant à mobiliser les ressources cognitives des personnes afin de leur permettre de poursuivre leurs activités de vie quotidienne comme elles le souhaitent. Les technologies utilisables sont variées (multimédia, réalité virtuelle, réalité augmentée, etc.) et les supports possibles de ces technologies sont nombreux (ordinateur, tablette, téléphone portable, montre, pendentif, etc.). Dans ce champ des technologies, la personne peut-elle être acteur de son soin ? Quel est le bénéfice et le risque pour elle ?

15h00 - Le projet Quo Vadis : un projet de robot compagnon

Gérard Cornet

Gérontologue, SFTAG, SFGG, ISG, expert auprès de la Commission européenne

Approches préliminaires de modèles d'exploitation économique pour un prototype de robot compagnon destiné au soutien à domicile de personnes à déficience cognitive. Quelles difficultés d'évaluation ? Quels enseignements multidisciplinaires dans le cas du projet Quo Vadis pour situer l'innovation dans la chaîne de valeur ?

15h30 - Le projet domomédecine et son déploiement

Francis Levi

Académie des Technologies et directeur, INSERM, UMRS 776 « Rythmes biologiques et cancers », hôpital Paul Brousse, Villejuif

La domomédecine est un nouveau concept proposé par l'Académie des Technologies. Il a pour objectif de créer les conditions d'un progrès médical fondé sur le maintien en autonomie et le maintien à domicile des patients atteints d'affections chroniques souvent multiples. Ce concept global, centré sur le patient et son médecin traitant, assistés d'un coordinateur et de multiples intervenants et services, s'appuie fortement sur les technologies de l'information et de la communication les plus récentes. Les projets PiCADO (FUI12) et In-CASA (FP7) préfigurent la pertinence de la domomédecine, dont l'ensemble des composantes ne pourra être évalué qu'à travers un déploiement à grande échelle, concernant, entre autres, les patients atteints de neurodégénération.

16h00 - Évaluation des technologies, une approche économique

Marie-Eve Joël

Professeur, co-responsable du Laboratoire d'Economie et de Gestion des Organisations de Santé (LEGOS), Université Paris Dauphine

Le nombre et la diversité des technologies mises en œuvre pour la prise en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, la multiplicité des expérimentations et les investissements y afférent, posent la question de l'évaluation économique de ces technologies. Quelles sont la nature et la qualité des évaluations économiques disponibles à ce jour? Constituent-elles un outil d'aide à la décision des pouvoirs publics?

16h30 - Table ronde

Animation

Jacques Duchêne

Professeur à l'Université de technologie de Troyes, conseiller scientifique de l'ITMO technologies pour la santé

Comment envisager les technologies du futur, et quelles sont les spécificités de ces dernières par rapport au champ actuel? Technologies convergentes, nanotechnologies, technologies de l'espace: quel usage dans le contexte, notamment, d'assistance au déficit cognitif? Quels sont les nouveaux services qu'on peut raisonnablement envisager?

17h00 - Synthèse des deux journées et conclusion

Alain Franco

Professeur de gériatrie, CHU de Nice, Président du Centre national de référence santé à domicile et autonomie

Conseil scientifique

Colloque « La maladie d'Alzheimer et les nouvelles technologies : enjeux éthiques et questions de société » 2/3 décembre 2011

Coordination

Emmanuel HIRSCH

Professeur des universités, directeur de l'Espace éthique/AP-HP et de l'EREMA

Vincent RIALLE

Maître de conférences, praticien hospitalier, CHU de Grenoble, vice-président responsable de l'Espace éthique du Centre national de référence santé à domicile et autonomie

Roland SCHAER

Directeur sciences et société, Universcience

Membres

- Lionel BEN AHMED

Doctorant en philosophie

- Michel BILLÉ

Sociologue, Conseil scientifique EREMA

- François BREMOND

Directeur de recherche à l'INRIA

- Christophe BRISSONNEAU

Industriel

- Pierre-Emmanuel BRUGERON

Chargé de mission EREMA – Webmaster/rédacteur

- Michèle DEBONNEUIL

Inspecteur général des finances

- Gregory EMERY

Chargé de mission Espace éthique AP-HP

- Nadia FRONTIGNY

Vice-président Product Marketing, Orange Healthcare Division

- Jean-Gabriel GANASCIA

Professeur d'informatique et de sciences cognitives à l'Université Paris VI

- Laurent HIRSCH

Vice-président, Link Care Services

- Fabrice GZIL

Philosophe, responsable du Pôle « Etudes et Recherche » à la Fondation Médéric Alzheimer, COPIL EREMA

- Marie-Eve JOËL

Professeur des universités, co-responsable du Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé, Université Paris Dauphine

- Bénédicte LECLERCQ

Responsable du département « Conférences et colloques » d'Universcience

- Tù-Tâm NGUYÊN

Responsable de la Cité de la santé, Universcience

- Catherine OLLIVET

Présidente de France Alzheimer 93, COPIL EREMA

- François PIETTE

Professeur des universités – Praticien hospitalier, Hôpital Charles Foix, AP-H, président de la SFTAG (Société Française des Technologies pour l'Autonomie et Géro-technologies)

- Benjamin PITCHO

Maître de conférences en droit privé, Université Paris 8. Avocat à la Cour, COPIL EREMA

- Anne-Sophie RIGAUD

Professeur des universités – Praticien hospitalier, Hôpital Broca, AP-HP

- Nicole VIDAL

Médecin départemental au conseil général de Haute-Savoie en charge de la gériatrie



Espace éthique Alzheimer

CHU Saint Louis
F 75475 Paris cedex 10

→ **ESPACE NATIONAL**
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER
www.espace-ethique-alzheimer.org

ASSISTANCE  HÔPITAUX
PUBLIQUE DE PARIS

aviesan
alliance nationale
pour les sciences de la vie et de la santé

 **cité**
un lieu
universcience