

***Nouvelles technologies à domicile :  
l'introduction des dispositifs tient-elle  
compte des besoins de nos aînés ?***

**Travail de Bachelor**

**Minutillo Laetitia**

**N° matricule**

**2771318266**

**et**

**Magalhaes Lopes Wilson**

**N° matricule**

**2771308793**

Directeur-trice : Chatelain Brigitte – chargée d'enseignement HES

Membre du jury externe : Hunt-Andary Yasmine, infirmière responsable des  
pratiques professionnelles, IMAD

**Genève, le 28 Août 2017**



## DÉCLARATION

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève , le 15 Août 2017

Laetitia MINUTILLO & Wilson MAGALHAES LOPES

Signature :

## **REMERCIEMENTS**

Par ces quelques mots, nous voulons remercier du fond du cœur toutes les personnes qui nous ont permis, directement et indirectement, de réaliser ce travail de bachelor ayant pour thème l'intrusion et la sécurité dans l'introduction des nouvelles technologies de maintien à domicile des personnes âgées.

Premièrement, nous tenons à remercier madame Brigitte Chatelain pour ses précieux conseils et son aide tout au long du processus d'élaboration de ce travail. Merci de nous avoir guidé, d'avoir cru en nous et de nous avoir insufflé l'envie de donner toujours le meilleur de nous-même.

Par la suite, nous souhaitons remercier madame Yasmine Hunt-Andary, infirmière responsable des pratiques professionnelles à l'IMAD , d'avoir accepté l'invitation pour être notre jurée à la soutenance de ce travail.

Nous aimerions également remercier nos familles respectives ainsi que nos amis pour leur soutien et leur écoute sans faille tout au long de la rédaction de ce travail.

## RÉSUMÉ

**Thème:** Ce travail traite de l'aspect de la sécurité et de l'intrusion dans la sphère privée lors de l'introduction de nouvelles technologies de maintien à domicile chez les personnes âgées de 70 à 85 ans.

**Problématique:** Avec le vieillissement de la population, l'incidence des maladies chroniques est en augmentation. Assistant depuis peu à un virage ambulatoire dans les soins, les patients âgées désirent de plus en plus rester à domicile, et ce, malgré les complications qu'engendrent leur maladie. Pour faire face à ce désir, les technologies de maintien à domicile sont développées à large échelle, mais leur utilisation ne remplit souvent pas tous les critères fixés par les usagers. Souvent trop chers, trop intrusifs, ces dispositifs ont du mal à être acceptés et leurs bienfaits ne sont donc pas mis à profit.

**But et méthode:** L'objectif de cette revue de littérature est de répondre à la question : Les approches actuelles dans l'introduction d'une nouvelle technologie de maintien à domicile chez les personnes âgées de 70 à 85 ans tiennent-elles compte des besoins des usagers en termes d'intrusion dans la sphère privée et de gain de sécurité ?

Pour y répondre, une recherche sur les bases de données PubMed et Cinahl a été effectuée. Les articles trouvés ont été triés selon le titre, le résumé, le type de population cible, le niveau de preuve et la spécificité des pathologies. Cette revue est composée de cinq revues de littérature et de deux études qualitatives.

**Résultats :** Les articles sélectionnés démontrent que lors de l'introduction d'une nouvelle technologie, de nombreux facteurs doivent être respectés afin d'assurer le succès du processus. Malgré ces critères, le caractère unique de chaque usager est à prendre en compte. Les dispositifs tendent à être vécus comme trop intrusifs, mal adaptés, les rendant problématiques aux yeux des usagers, et par conséquent, adoptant le but inverse à celui pour lequel ils ont été introduits.

**Limites :** Les limites de cette revue sont multiples. Les articles ont été trouvés sur seulement deux bases de données. Puis, ils ont été sélectionnés selon des critères sujets à interprétation qui ne prennent donc pas en compte toute l'étendue des articles disponibles sur le sujet à travers le monde.

## Mots-clés

Les mots-clés retenus pour ce travail sont :

<b>En Français</b>	<b>En Anglais</b>
Personne âgée	Aged
Nouvelle Technologie	Technology
Domicile	Home Care
Sphère privée	Privacy
Sécurité	Security

## **LISTE DES TABLEAUX**

Tableau 1. Résumé des équations de recherche.....	page 35
Tableau 2. Tableau synoptique.....	page 40
Tableau 3. Tableaux comparatifs et synthétiques des articles scientifiques.....	page 49

## **LISTE DES FIGURES**

Figure 1. Clients des fournisseurs d'aide et de soins à domicile depuis 2010.....	page 10
Figure 2. Nombre de personnes âgées à Genève.....	page 11
Figure 3. Clients de la FSASD et population résidente en 2004.....	page 11
Figure 4. Statistique de l'aide et des soins à domicile, 2016.....	page 15
Figure 5. Conceptualisation de la délibération éthique, 2016.....	page 21
Figure 6. Toile de raisonnement des concepts et leurs liens.....	page 27
Figure 7. Relation entre les concepts.....	page 32
Figure 8. Diagramme de flux.....	page 38

## TABLE DES MATIÈRES

<b>Déclaration</b> .....	<b>p.2</b>
<b>Remerciements</b> .....	<b>p.3</b>
<b>Résumé</b> .....	<b>p.4</b>
<b>Mots-clés</b> .....	<b>p.5</b>
<b>Liste des tableaux</b> .....	<b>p.6</b>
<b>Liste des figures</b> .....	<b>p.6</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>p.9</b>
<b>1 Problématique</b> .....	<b>p.10</b>
1.1 Motion.....	p.12
1.2 Virage ambulatoire et soins à domicile.....	p.13
1.3 Dispositifs de surveillance à domicile.....	p.15
1.4 Population cible.....	p.16
1.5 Question de recherche initiale.....	p.18
<b>2 Etat des connaissances</b> .....	<b>p.19</b>
2.1 Introduction.....	p.19
2.2 Éthique.....	p.19
2.2.1 Éthique et morale.....	p.19
2.2.1.1 L'autonomie.....	p.19
2.2.1.2 La bienfaisance.....	p.20
2.2.1.3 La non-maltraitance.....	p.20
2.2.1.4 La justice.....	p.20
2.2.2 Éthique et déontologie.....	p.20
2.3 Définition des concepts clefs.....	p.22
2.3.1 Sécurité.....	p.22
2.3.2 Sphère privée et intrusion.....	p.23
2.3.3 Soins.....	p.25
2.3.4 Adhésion et non-adhésion.....	p.25
2.3.5 Acceptabilité et non-acceptation.....	p.26
2.3.6 Bien-être et vulnérabilité.....	p.27
2.4 Rôle infirmier.....	p.27
2.5 Toile de raisonnement des concepts et leurs liens.....	p.29
<b>3 Cadre théorique de la théorie de Pamela G. Reed</b> .....	<b>p.30</b>
3.1 Théorie de Pamela G. Reed.....	p.31
3.1.1 Introduction.....	p.31
3.1.2 Pamela G. Reed.....	p.31
3.1.3 Théorie à spectre modéré.....	p.31
3.1.4 Assomptions.....	p.32

3.2 Concepts clefs.....	p.32
3.2.1 L'auto-transcendance.....	p.33
3.2.1.1 Les types de ressources.....	p.33
3.2.2 Vulnérabilité.....	p.34
3.2.3 Bien-être.....	p.34
3.2.4 Relation entre les concepts.....	p.35
3.3 Metaconcepts.....	p.36
3.3.1 La personne.....	p.36
3.3.2 Le soins.....	p.36
3.3.3 La santé.....	p.36
3.3.4 L'environnement.....	p.36
3.4 Question de recherche finale.....	p.38
<b>4 Méthode.....</b>	<b>p.39</b>
4.1 Sources d'information et stratégie de recherche documentaire.....	p.39
4.2 Diagramme de flux.....	p.42
<b>5 Résultats.....</b>	<b>p.43</b>
5.1 Analyse critique des articles retenus.....	p.43
5.1.1 Tableau synoptique.....	p.44
5.2 Tableaux comparatifs.....	p.45
5.3 Synthèse des résultats par catégorie.....	p.52
5.3.1 Sécurité.....	p.52
5.3.2 Sphère privée avec intrusion.....	p.52
5.3.3 Éthique.....	p.53
5.3.4 Adhésion.....	p.54
5.3.5 Acceptabilité.....	p.55
5.3.6 Bien-être.....	p.56
5.3.7 Vulnérabilité.....	p.57
5.3.8 Besoins du patient.....	p.58
5.3.9 Besoins de la famille.....	p.58
5.3.10 Rôle infirmier.....	p.60
<b>6 Discussion.....</b>	<b>p.61</b>
6.1 Discussion sur les outcomes.....	p.61
6.2 Comment prendre en compte l'auto-transcendance?.....	p.63
<b>7. Conclusion.....</b>	<b>p.67</b>
7.1 Apports et limites du travail.....	p.68
7.2 Recommandations.....	p.69
7.2.1 Pour la pratique.....	p.69
7.2.2 Pour la recherche.....	p.70
<b>8 Références.....</b>	<b>p.71</b>
<b>9 Annexes.....</b>	<b>p.75</b>

## INTRODUCTION

Depuis le début de la formation Bachelor en soins infirmiers, la Haute Ecole de Santé de Genève a mis un point d'honneur à sensibiliser les étudiants aux problématiques de santé actuelles. Avec la population vieillissante, les différents scénarios prédictifs s'engagent tous dans le même sens. D'ici 23 ans, la population âgée de 65 ans et plus passera le seuil de 130'000 individus dans le canton, contre 80'500 actuellement (Office Cantonal de la Statistique, OCSTAT, Rapport 53, 2016). Dès lors, la gériatrie prendra une place encore plus importante dans la société, et par conséquent, dans le milieu des soins. Cette population de plus en plus présente fait déjà face à des problématiques de santé spécifiques. Démences, maladies chroniques, troubles musculaire, troubles osseux et chutes ne sont que quelques exemples du large éventail de défis auxquels elle doit et devra continuer à faire face.

Dans une volonté toujours plus partagée de rester à domicile en fin de vie, les soins préventifs, curatifs et palliatifs doivent être remodelés afin de répondre aux nouvelles exigences induites par la population. Depuis quelques années, les nouvelles technologies de surveillance émergent à grande vitesse. Souvent destinées aux personnes âgées à domicile, ces technologies se développent extrêmement vite, peut-être plus vite que la compréhension de la population cible.

Dès lors, beaucoup d'utilisateurs âgés de ces technologies se retrouvent confrontés à des problèmes dans leur utilisation. Ce manque d'informations lié à ces dispositifs parfois mal adaptés entraîne des biais dans l'efficacité. S'immisçant dans la sphère privée, changeant radicalement le mode de vie, l'introduction de ces technologies ne doit pas être pris à la légère.

Dans ce travail, la volonté est de s'intéresser aux problématiques éthiques en jeu dans ce processus, et pouvoir en dégager les facteurs favorisants, afin de comprendre et d'aider les usagers, leurs familles et les professionnels de la santé à entamer ce changement dans des meilleures conditions.

## 1. PROBLÉMATIQUE

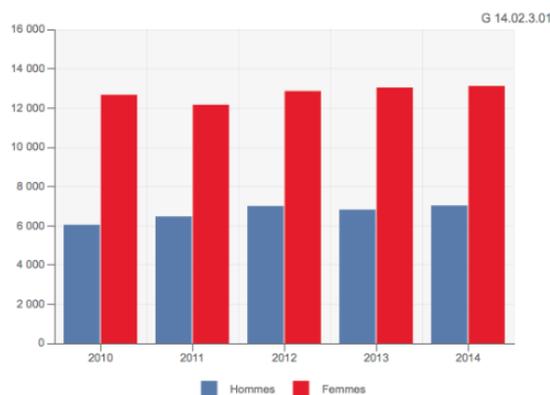
Actuellement, de plus en plus de personnes désirent rester à domicile pour vivre leurs vieux jours. À Genève, les places disponibles dans les établissements médico-sociaux se font chères et rares, notamment dû au vieillissement de la population, et donc, à la demande de plus en plus importante. Afin de répondre aux besoins d'une population âgée, atteinte souvent par des maladies chroniques, les nouvelles technologies d'aide et de maintien à domicile sont donc en augmentation et cet accroissement va de pair avec l'augmentation des personnes âgées voulant rester à domicile (Office Cantonal de la Statistique, OCSTAT, 2016).

Clients des fournisseurs de prestations d'aide et de soins à domicile, selon le sexe, dans le canton de Genève, depuis 2010 (1)		
Unité		
<b>G 14.02.3.01</b>		
Notes	(1) Personnes sans double comptage.	
Source :	OFS - Statistique de l'aide et des soins à domicile	
Date de mise à jour :	13.12.2016	
	Hommes	Femmes
2010	6 045	12 674
2011	6 480	12 171
2012	7 005	12 867
2013	6 818	13 048
2014	7 029	13 123
2015	7 154	13 726
		©OCSTAT

Tiré de: Office cantonale de la statistique, 2017

Devant ce phénomène de société qui prend de l'ampleur, le canton de Genève a décidé de réagir en publiant un document officiel incitant la population à utiliser de manière cohérente ces nouvelles technologies de surveillance.

Afin de s'intéresser de manière plus ciblée à ce phénomène, l'Office Fédéral de la Statistique a mené une étude qui démontre que la quantité et la proportion de personnes âgées à domicile ayant recours à une technologie de surveillance sont en augmentation (OFS, 2016).



(1) Personnes sans double comptage.

Source : OFS - Statistique de l'aide et des soins à domicile

Tiré de: OFS, 2015

Ce graphique montre que même si le nombre de personnes âgées à domicile à Genève reste plus ou moins stable, la tendance est à l'augmentation de ces derniers. Il existe donc une demande de soins quotidiens non négligeable dans le canton.

#### T 05.02 Clients de la FSASD et population résidente, selon le type de prestation et le groupe d'âges, en 2004 (1) (2)

Situation au 31 décembre

Canton de Genève

	Population résidente	Clients de la FSASD							Clients de la FSASD en % de la population résidente						
		Aide	Soins de base	Soins infirmiers	Ergo-thérapie	Repas	Sécurité	Ensemble (3)	Aide	Soins de base	Soins infirmiers	Ergo-thérapie	Repas	Sécurité	Ensemble (3)
0 - 64 ans	374 957	1 244	245	678	87	171	134	1 834	0,3	0,1	0,2	0,0	0,0	0,0	0,5
65 - 79 ans	45 993	1 739	603	1 111	90	529	677	2 879	3,8	1,3	2,4	0,2	1,2	1,5	6,3
80 - 89 ans	14 174	2 035	1 051	1 565	88	828	1 566	3 728	14,4	7,4	11,0	0,6	5,8	11,0	26,3
90 ans ou plus	3 359	606	441	568	26	296	694	1 201	18,0	13,1	16,9	0,8	8,8	20,7	35,8
Total	438 483	5 624	2 340	3 922	291	1 824	3 071	9 642	1,3	0,5	0,9	0,1	0,4	0,7	2,2

(1) Pour les prestations d'aide, il s'agit de dossiers (voir encadré page 36).

(2) Les prestations de soins ont été détaillées en soins de base (hygiène corporelle, habillage, bandage des jambes, etc.), soins infirmiers et ergothérapie.

(3) Le total des clients ne correspond pas à l'addition des clients des différentes prestations, certains clients bénéficiant de plusieurs types de prestation.

Source : OCSTAT - Statistique cantonale de la population / FSASD

Tiré de: OCSTAT, 2004

Avec ce tableau, l'Office Cantonale de la Statistique de Genève (OCSTAT) démontre qu'en 2003, les besoins en sécurité de la population âgée genevoise étaient élevés. S'agissant d'un document ayant plus de 13 ans, la demande a certainement augmenté. C'est ce que l'OCSTAT démontre en 2008. Cette année-là, 87% des personnes âgées résidant seules à domicile étaient porteuses d'un appareil de surveillance à distance

et/ou bénéficiaires de soins à domicile.

Cette augmentation a donc mené le canton de Genève, comme dit précédemment, à encourager la population à s'informer sur ce sujet, en publiant le 11 septembre 2013, une motion.

Cette dernière vient renforcer de manière significative la volonté du canton à rassurer les personnes âgées vivant à domicile et leurs familles.

## **1.1 Motion**

Le 11 Septembre 2013, le secrétariat du Grand Conseil de Genève présente une motion (M 2166) qui vise à identifier, prévenir et améliorer différentes questions relatives aux technologies de surveillance dans le maintien à domicile des personnes âgées.

Afin de légitimer leur proposition, les députés à l'origine de la motion présentent des statistiques, identiques à celles identifiées dans la problématique de ce travail, qui soulignent le vieillissement de la population genevoise, l'augmentation des maladies chroniques et la volonté des séniors de rester à domicile.

En outre, il a été identifié qu'il existe une augmentation très claire de l'espérance de vie, mais l'Espérance de Vie Sans Incapacité (EVSI) tend à diminuer. Afin d'expliquer ces chiffres, les études européennes démontrent qu'avec le vieillissement de la population les maladies chroniques, les cas de troubles cognitifs et la morbidité liée aux chutes à domicile sont en augmentation. Malgré une avancée phénoménale dans la compréhension de la physiopathologie des maladies qui touchent souvent les personnes âgées, les effets de ces maladies créent souvent des problématiques osseuses, musculaires et/ou tissulaires, souvent corrélées à une mauvaise alimentation, qui renforcent les difficultés de mouvement et sédentarisent les personnes, créant un environnement non sécuritaire à domicile.

La motion nomme également les coûts des EMS. En effet, l'apport financier est important lorsqu'il s'agit de la construction, de la mise en route et du fonctionnement d'un EMS. Outre ces sommes-là, vivre en EMS à Genève coûte en moyenne 8700 francs suisses par mois à une famille, pour un seul résident. Les coûts sont parfois divisés par deux lorsqu'il s'agit du maintien à domicile (Direction Générale de l'Action Sociale, DGAS 2015).

Au vu des chiffres sans appel, le conseil d'Etat a donc accepté de:

1. "Soutenir le développement des nouvelles technologies numériques permettant d'aider les personnes âgées à vivre à leur domicile ;" (M 2166, 2013, p.2)
2. "Etudier leur mise à disposition pour les personnes âgées ;" (M 2166, 2013, p.2)
3. "Intégrer dans tous les projets de nouvelles constructions la mise ne place de ces technologies." (M 2166, 2013, p.2)

Par cette motion, le conseil d'Etat du canton de Genève met l'accent sur une problématique actuelle et décide donc d'instaurer des mesures afin de pallier aux besoins de plus en plus présents des personnes âgées nécessitant des dispositifs de surveillances lors du maintien à domicile. Au-delà de l'aide financière, la république et canton de Genève prend l'engagement de soutenir les entreprises et les écoles actives dans le domaine, et à financer des études-tests au niveau cantonal sur le sujet. S'agissant d'une problématique naissante, il reste encore beaucoup de points à aborder afin de pouvoir proposer à la population une solution viable et efficace.

## **1.2 Virage ambulatoire et soins à domicile**

Depuis une trentaine d'années, le système de santé suisse fait face à une nouvelle période. Avec l'amélioration des techniques chirurgicales et anesthésiques, une meilleure organisation des infrastructures hospitalières ou encore la diffusion massive du savoir via internet, la Suisse assiste à ce que l'on appelle désormais le virage ambulatoire. Privilégiant au maximum les prises en soins ambulatoires, les hôpitaux et cliniques visent à diminuer les coûts de la santé, tout en améliorant la qualité des soins dispensés. En Suisse, en 2013, les prestations de soins ambulatoires en milieu hospitaliers représentaient environ 43% des dépenses de la santé (Observatoire suisse de la santé, Obsan rapport 68, 2015). Ce virage ambulatoire se situe dans la même démarche sanitaire que l'augmentation des prestations de soins à domicile. Dans une volonté de favoriser le maintien de l'autonomie post-interventionnelle à domicile, ces soins doivent être pensés de manière différente des soins hospitaliers. Ces derniers doivent être applicables à domicile, et reproductibles par le patient dans le but d'autonomiser les individus afin de gagner en pouvoir d'action sur sa propre

santé.

Ce concept, appelé empowerment, est au cœur d'une démarche d'éducation thérapeutique au patient (Kuokkanen, 2000). Cette volonté vise donc à diminuer les coûts de la santé, tout en offrant une prestation de soin en collaboration avec les bénéficiaires de ces prestations.

Comme dit précédemment, le virage ambulatoire et la diversification des soins à domicile n'impliquent pas une diminution des soins, mais plutôt une volonté fédérale d'agir sur le pouvoir d'action des patients eux-mêmes. Couplé à ce nouveau phénomène, la société helvétique assiste également à une modification de la composition des foyers. En décembre 2014, un relevé structurel démographique genevois est publié.

Selon l'office cantonal de la statistique (OCSTAT) (2014):

De 55 à 69 ans, la proportion de ménages avec enfants diminue, au profit de ménages sans enfant .... La proportion de ceux qui vivent avec leurs enfants (couples avec enfants ou familles monoparentales) est de 30%.

Dès 70 ans, la moitié des personnes vivent en couple sans enfant, et 40% vivent seuls. Rappelons que les personnes vivant dans un établissement médico-social (EMS) ne font pas partie du champ de l'enquête. (p.8)

Contrairement au début du XXème siècle, les ménages ont tendance à se séparer de manière claire, et les parents, vieillissant, ne vivent plus autant au sein de leur famille dans le même ménage. Même si une aide est apportée pour beaucoup au quotidien, ces derniers vivent souvent seuls à domicile. Cette situation, couplée à la présence de maladies chroniques invalidantes, est source d'anxiété pour l'individu et sa famille. Les risques de chute étant présents au fur et à mesure que l'âge avance, l'absence de la famille dans le domicile de la personne âgée est un facteur important dans la volonté de développer des technologies de surveillance.

### 1.3 Dispositifs de surveillance à domicile

Quelles que soient leur utilité ces technologies de surveillance sont utilisées à Genève. Ces appareils de télésurveillance s'inscrivent également dans ces soins à domicile. Divers types de nouvelles technologies coexistent. En commençant par les technologies qui concernent les chutes comme les bracelets alarme, les tapis alarme, les colliers alarme, tous deux destinés à envoyer une alarme en cas de chute. D'autres technologies préviennent les chutes grâce à des capteurs de mouvement soit portable, type boîtier, soit par des capteurs fixes posés à domicile, type détecteur de présence (Chaudhuri et al., 2014). D'autres technologies servent plutôt à surveiller les déplacements et localiser le patient. Dans cette catégorie, il y a les GPS que le patient porte sur lui, les capteurs à domiciles (Mort et al., 2013) ou encore les caméras à domicile (Zwijssen et al., 2011). Il existe une dernière grande catégorie de nouvelles technologies de maintien à domicile qui concerne le monitoring et l'analyse de la symptomatologie d'une maladie donnée. Celles-ci vont être des outils de monitoring reliés à un boîtier qui envoie les informations ou alors le patient rentre directement les informations dans une base internet connectée avec le système de soins. Cela peut aller de l'appareil spécifique en lui-même par exemple, les tensiomètres, les appareils à glycémie, jusqu'au fait d'entrer des données quant à la fréquence des symptômes par exemple les crises d'asthme (Paré et al., 2009). Ceci reste une liste exhaustive des nouvelles technologies de maintien à domicile les plus connues.

Beaucoup d'études récentes sont établies afin de mesurer quel appareil est le plus efficace, suivant la situation de santé de l'utilisateur. Des centaines de nouveaux appareils sont ainsi développés chaque année, afin d'optimiser la prise en soin à domicile. Même si ces études tendent à trouver un appareil efficace, force est de constater qu'ils peinent à être acceptés par les aînés car ils sont le reflet d'un processus de vieillissement parfois anxiogène pour l'individu (Marie-Eve Joël, 2003). L'équipement en téléalarme, par exemple, des seniors qui vivent à domicile est plus élevé chez les femmes qui vivent seules.

De plus, la famille, souvent anxieuse par la situation, est un facteur important dans l'introduction de ces technologies de surveillance. Ces familles ont d'ailleurs tendance à suréquiper leur parent afin de se rassurer, sans chercher à savoir si l'appareil est bien accepté et correctement utilisé par l'utilisateur (Marie-Eve Joël, 2003). Par ailleurs,

cette démarche est visible également dans les types d'études menées à ce sujet. Peu de recherches sont faites dans le domaine de l'acceptabilité des dispositifs, au profit de l'efficacité.

Ces dispositifs modifient le quotidien, nécessitant une intrusion plus ou moins grande dans la sphère privée, touchant à des critères de sécurité et de soins. Une mauvaise introduction de ces technologies chez les personnes âgées peut dès lors poser des problèmes éthiques. Les chercheurs et ingénieurs veulent rendre un appareil efficace à la détection des chutes à domicile, mais à quel prix?

#### 1.4 Population cible

Pour ce travail, les personnes âgées entre 70 et 85 ans ont été ciblées. Les personnes dans une tranche d'âge en dessous de 70 ans n'ont pas été retenues. La retraite étant fixée au maximum à 65 ans, cette tranche d'âge est trop jeune. En effet, la plupart de la population de 65 ans est encore très active et ne nécessite pas de nouvelles technologies pour assurer la sécurité à domicile. Au-delà de 85 ans, la population genevoise baisse significativement. Il y a donc plus de personnes âgées actuellement entre 70 et 85 ans qui ont recours aux nouvelles technologies.

	Clients		Heures	
	Nombre	En %	Nombre	En %
<b>Ensemble</b>	<b>17 902</b>	<b>100,0</b>	<b>974 819</b>	<b>100,0</b>
<i>Selon le sexe</i>				
Hommes	6 578	36,7	...	...
Femmes	11 324	63,3	...	...
<i>Selon le groupe d'âges</i>				
0 - 64 ans	4 139	23,1	147 943	15,2
65 - 79 ans	4 824	26,9	241 457	24,8
80 ans ou plus	8 939	49,9	585 419	60,1

Tiré de: Office fédérale de la statistique - Statistique de l'aide et des soins à domicile, 2016

Le tableau ci-dessus montre les clients de prestations d'aide à domicile dans le canton de Genève, en 2016. A partir de 65 ans, la population bénéficiaire de soins à domicile

représente 76,8% de la clientèle totale de fournisseurs de soins, soit 826'876 personnes au total.

Par ailleurs, une population mixte a été privilégiée (homme et femme), car il ne serait pas judicieux d'écarter une partie de la population qui bénéficie des soins de surveillance. En effet, les hommes ont eu accès aux technologies beaucoup plus rapidement que les femmes (Hafkin & Huyer, 2007). À leur époque, autant au travail qu'à la maison, ils avaient un accès privilégié aux dispositifs technologiques de pointe. Cependant, les relevés statistiques et démographiques actuels montrent que de nos jours, ce sont les femmes qui bénéficient le plus des prestations de surveillance par les nouvelles technologies (Office Fédéral de la Statistique, OFS 2015).

## 1.5 Question de recherche initiale

Depuis quelques années, la fréquence d'utilisation des nouvelles technologies de maintien à domicile chez les personnes âgées est en expansion. De plus, le nombre de personnes atteintes de démence est en augmentation aussi, ce qui veut dire que le nombre de tutelles chez les personnes âgées l'est aussi. Ces personnes sous tutelle ne sont peut-être pas d'accord avec certaines nouvelles technologies qui peuvent être instaurées. Actuellement, 80% des personnes âgées, toutes confondues, à domicile, ont recours aux nouvelles technologies de surveillance.

C'est pour cela qu'une motion a été instaurée par le conseil d'état pour encourager le développement des nouvelles technologies mais aussi pour réguler celles-ci.

Cette motion explique que la situation démographique est en changement. Le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques et l'augmentation de l'incidence des cas de démence mènent à une demande de plus en plus importante des technologies de surveillance à domicile.

Lors de la problématique, les recherches ont ciblé comme population les hommes et les femmes de 70 à 85 ans, afin de ne pas exclure une part importante de la population âgée résidente à Genève, et de comparer l'utilisation chez les hommes et chez les femmes. Il est important d'analyser si le gain de sécurité fourni par le dispositif de surveillance ne se fait pas au détriment de l'intrusion dans la sphère privée. Ce questionnement doit se faire sur plusieurs aspects: éthiquement, légalement, déontologiquement et d'un point de vue personnel.

Ce questionnement conduit à la question de recherche initiale suivante:

Est-ce que le gain de sécurité doit se faire au détriment de l'intrusion dans la sphère privée lors de l'introduction d'une nouvelle technologie dans le maintien à domicile des personnes âgées entre 70 et 85 ?

## **2. ETAT DES CONNAISSANCES**

### **2.1 Introduction**

Comme vu plus haut dans la problématique, les nouvelles technologies cherchent à être efficaces et sécuritaires mais avec quelles répercussions? Ce prochain chapitre traitera de l'état des connaissances, de l'aspect éthique et déontologique mais aussi des concepts qui semblent principaux comme : la sécurité, le soin, la sphère privée, l'acceptabilité, l'adhésion ou encore le bien-être et la vulnérabilité. Pour finir, le rôle de l'infirmier sera abordé dans ces concepts.

### **2.2 Éthique**

#### **2.2.1 Éthique et Moral**

L'Éthique "est une discipline philosophique qui réfléchit sur les valeurs de l'existence" (B. Chatelain, communication personnelle [Support de cours], 2016). C'est une science pratique qui traite de la conduite humaine et du devoir de bien agir afin d'éviter le mal et faire le bien. L'éthique permet de se questionner, s'interroger sur la propre conduite morale de chacun afin de mieux agir.

La morale se caractérise par des normes ou des règles qui sont définies afin justement de mieux agir. (D. Blondeau, 1999)

L'éthique a alors quatre principes : l'autonomie, la bienfaisance, la non maltraitance et la justice (S. Hurst & S. Romagnoli, communication personnelle [Support de cours], 2015).

##### **2.2.1.1 L'autonomie**

C'est le respect de la personne et de ses choix. La personne est libre et elle a la capacité de choisir et d'agir comme elle le désire. « Tout être humain a droit à la liberté personnelle, notamment à l'intégrité physique et psychique et à la liberté de mouvement » (Constitution Fédérale de la Confédération Suisse, 1999, art. 10, alinéa 2).

### **2.2.1.2 La bienfaisance**

L'importance de faire le bien, "c'est prendre des mesures positives pour aider les autres" (S. Hurst & S. Romagnoli, communication personnelle [Support de cours], 2015). Elle regroupe la protection et la défense des droits de la personnes, le recours envers les personnes en danger ou encore l'empêchement de nuisance. (Prof. Samia Hurst et Dr. Simone Romagnoli, 2015)

### **2.2.1.3 La non-maltraitance**

Il s'agit de l'importance de ne pas faire de mal. Il s'agit également de diminuer les risques ou d'éviter que du mal soit fait. Elle regroupe aussi le fait d'éviter, par exemple, l'acharnement thérapeutique. La non-malfaisance va de pair avec les règles morales. (Prof. Samia Hurst et Dr. Simone Romagnoli, 2015)

### **2.2.1.4 La justice**

C'est le fait de traiter les gens avec équité indépendamment de l'âge, de l'ethnie, du sexe, du statut social, ou de tout autre facteur catégorisation et divisible. Le principe de justice dans les soins englobe l'idée de s'occuper de chaque personne en fonction de leurs besoins.

## **2.2.2 Ethique et Déontologie**

La profession infirmière est régie par un ensemble de règles, de devoirs et de principes moraux. Il s'agit de la déontologie. En s'appuyant sur les valeurs qui font de la société ce qu'elle est, comme les droits de l'Homme, le Conseil International des Infirmières (CII) a rédigé un code de déontologie spécifique à la profession infirmière, permettant à bon nombre de professionnels de se servir de l'ouvrage en tant que norme dans le monde entier.

«Les infirmières ont quatre responsabilités essentielles: promouvoir la santé, prévenir la maladie, restaurer la santé et soulager la souffrance. Les besoins en soins infirmiers sont universels.» (Code de déontologie du CII pour la profession infirmière, 2012, p.1)

Ces quatre responsabilités doivent être constamment intégrées dans le travail quotidien, qu'il soit sur un plan pratique, théorique et réflexif. Exerçant une profession

nécessitant une grande polyvalence, les infirmiers et infirmières font quotidiennement des choix qui ont un impact direct sur la vie d'une personne et sur celle de leur famille.

En tenant compte de cet aspect, il s'en dégage la nécessité de bien souvent réfléchir avant d'agir.

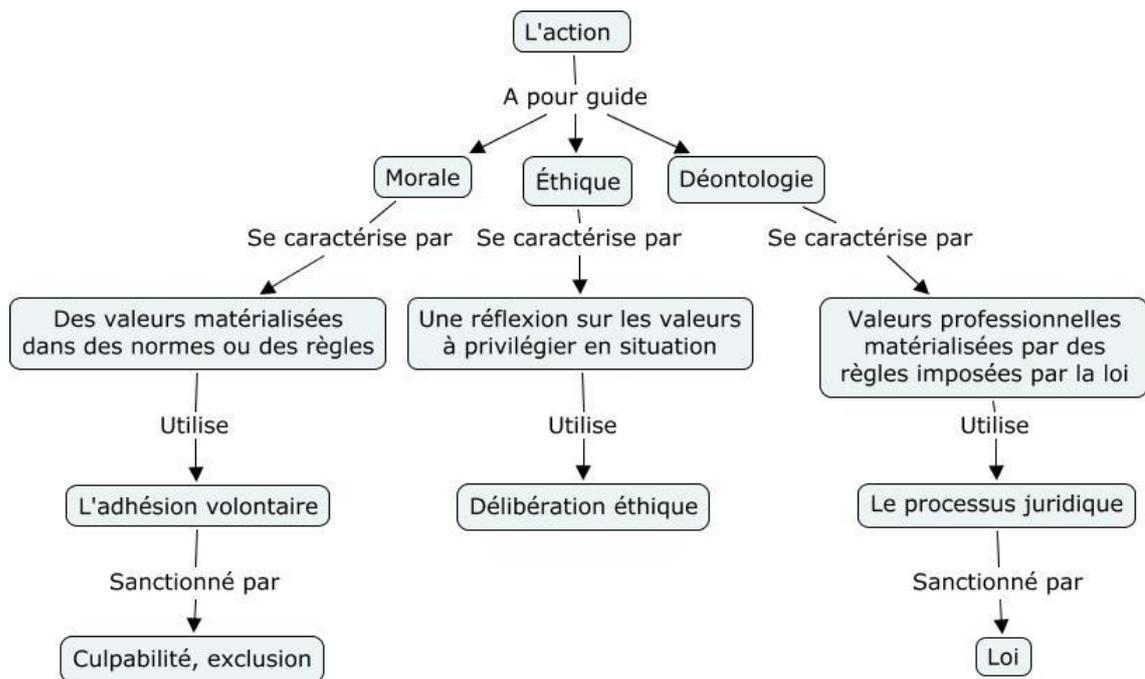
Dans sa fonction la plus basique, la déontologie ne vise pas à différencier ce qui est bon de ce qui est mauvais. «La déontologie agit comme complément à la morale générale en fournissant des outils plus précis et plus formels pour remplir les devoirs particuliers en matière professionnelle» (Danielle Blondeau, 1999, p.18).

Finalement, le code de déontologie est une ressource qui permet d'établir un lien entre les principes moraux et les textes législatifs en vigueur dans le pays où l'on exerce la profession d'infirmier. Guidé par des valeurs majeures de la profession telles que la non-discrimination, la confidentialité ou encore le droit à l'autodétermination, le code fait également référence à des devoirs immuables pour les professionnels.

Selon Danielle Blondeau (1999) :

En vertu de sa capacité d'autodétermination, une personne peut refuser, par exemple, de recevoir le bain au lit prévu le matin, une médication ou une transfusion. ... une personne s'identifie à travers les choix qu'elle fait et les décisions qu'elle prend. Aussi, le respect de la personne passe obligatoirement par le respect de ses choix, c'est-à-dire par la reconnaissance de son droit à l'autodétermination.

Le respect des convictions personnelles du patient est donc un principe déontologique, moral, éthique et légal. Même si l'expertise infirmière donne des clés de compréhension de situation de soins plus élargie pour les professionnels, le choix final pour la suite du cheminement thérapeutique incombe totalement au patient concerné.



tiré de: Florida Institute for Human & Machine Cognition (IHMC), 2016

## 2.3 Définition des concepts clefs

### 2.3.1 Sécurité

L'Association Suisse des Infirmières et Infirmiers (ASI) est une association qui représente la profession à travers tout le territoire suisse. Voulant établir l'autonomie de la profession, l'association vise aussi des objectifs de défense et d'amélioration de cette dernière. Afin de mener à bien ce projet, et d'unifier la pratique infirmière, l'ASI tient à établir un code déontologique et à donner une définition des termes relatifs à la profession. C'est à travers les définitions que l'association livre sur quoi ce travail se base.

Pour l'ASI, la sécurité des soins est :

Donner des soins sécuritaires (bienfaisance et non-malfaisance): aider autrui à obtenir ce qui lui est bénéfique et le protéger contre ce qui pourrait lui nuire, menacer sa sécurité ou mettre sa vie en danger:

– Donner une attention particulière aux risques physiques et émotionnels liés aux traitements, à l'environnement, aux incompréhensions culturelles, aux erreurs humaines (...)

Respecter les mesures et les procédures destinées à éviter les erreurs.

La définition du Larousse a également été gardée, afin de comparer la différence de la définition spécifique quant à la profession infirmière et celle qui est communément appliquée par la population hors soins.

Selon le Larousse, la sécurité est une "situation dans laquelle quelqu'un, quelque chose n'est exposé à aucun danger, à aucun risque, en particulier d'agression physique d'accidents, de vol, de détérioration."

Par cette définition, il est intéressant de constater que la sécurité n'est pas forcément une absence de risque, mais que la limitation des risques de manière adéquate entre également dans le concept de sécurité.

### **2.3.2 Sphère privée et intrusion**

Le dictionnaire ne comprend pas de définition à proprement dit de la sphère privée. Afin de trouver une base sur laquelle travailler, il faut d'abord trouver si le concept de sphère privée est référencé dans un document officiel, que ce soit cantonal, d'état ou mondial.

Il se trouve que le concept même de sphère privée est un des points essentiels de la déclaration universelle des droits de l'Homme.

Ainsi, l'Art. 12 de cette dernière dit: "Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes"

Puis, la définition a été comparée avec cet article avec l'article 13 de la constitution fédérale suisse :

“Art. 13 Protection de la sphère privée

1 Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile, de sa correspondance et des relations qu'elle établit par la poste et les télécommunications.

2 Toute personne a le droit d'être protégée contre l'emploi abusif des données qui la concernent.”

Suite à ces recherches, déduction est qu'il n'existe pas de définition universelle de la vie privée. En effet, cette notion, très sensible à l'environnement culturel et social dans lequel elle est pensée, est sans cesse repensée. C'est cette absence de consensus notionnel qui pousse d'autant plus à vouloir travailler sur ce sujet.

Communément, il est considéré comme privé un certain nombre de données personnelles, parmi lesquelles figurent les données sensibles en lien avec la santé définies par l'article 3 de la loi fédérale suisse sur la protection des données du 19 juin 1992 (RS 235.1) :

- L'intimité: identité sexuelle, état de santé, opinions politiques et religieuses,
- L'appartenance ethnique, relations sexuelles et amoureuses, mœurs, relations personnelles, sociales, appartenance syndicale, vie professionnelle...
- La vie familiale
- Le domicile
- Les loisirs
- Les circonstances de la mort
- Le droit à l'image
- La correspondance privée
- Les atteintes à l'honneur et à la réputation

Ces nouvelles technologies touchent aussi la famille qui peut se trouver dans la sphère privée de la personne. En effet, beaucoup d'entre elles incluent la famille dans le processus de sécurité. Pour exemple, certains bracelets, lors d'une chute, vont prévenir l'assistance d'aide mais aussi la famille. Il existe aussi certains capteurs qui, lorsque la personne reste trop longtemps dans une pièce, avertissent la famille par message.

Les nouvelles technologies interviennent donc en tant que partie intégrante dans les relations de la famille dès lors qu'une personne les utilise.

L'intrusion est à différencier de la sphère privé. Quelle est la différence entre les deux ? Est-ce que l'intrusion est une sous-catégorie de la sphère privée ? La partie des résultats de ce travail explicitera ce thème.

### **2.3.3 Soins**

Selon le Larousse, les soins sont des “actes par lesquelles on veille au bien-être de quelqu’un”.

Cette définition semblant trop restrictive, il a également été choisi de citer la définition de l’ASI. En effet, en tant qu’étudiants en soins infirmiers et futurs professionnels de la santé, il se doit d’adopter, de manière déontologique, une définition des soins plus construite, et donc, plus complète.

Selon l’ASI :

On entend par soins infirmiers les soins prodigués, de manière autonome ou en collaboration, aux individus de tous âges, (...) quel que soit le cadre. Les soins infirmiers englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie ainsi que les soins dispensés aux personnes malades, handicapées et mourantes. Parmi les rôles essentiels relevant du personnel infirmier citons encore la défense, la promotion d’un environnement sain, la recherche, la participation à l’élaboration de la politique de santé et à la gestion des systèmes de santé et des patients, ainsi que l’éducation

### **2.3.4 Adhésion et non-adhésion**

Il y a différents paliers de compréhension du patient lors de l’instauration de thérapeutiques: l’observance, la compliance et l’adhésion. L’observance est le fait de suivre un traitement, elle peut être considérée comme une sous-catégorie de la compliance car l’observance va être la base de celle-ci. La compliance est donc le fait de prendre son traitement tout en sachant les heures mais la personne ne met pas de sens sur celui-ci et ne comprend pas son utilité. L’adhésion, c’est lorsque le patient a bien compris en quoi l’instauration du thérapeutique va être utile, dans ce cas le thérapeutique est une nouvelle technologie de maintien à domicile. La personne connaît sa maladie et sait ce qu’il faut faire pour diminuer les risques, maintenir ou améliorer son état de santé. Grâce à la volonté du patient, une coopération est possible. En cas de non-adhésion, le patient peut être dans la compliance ou l’observance. Dans ces deux paliers, le patient ne comprend pas sa maladie et ne suit pas le thérapeutique. L’infirmier n’est donc pas en partenariat avec le patient. De plus, il ne peut pas accepter le thérapeutique s’il ne le comprend pas (O. Ducourant, communication personnelle, novembre 2015).

### **2.3.5 Acceptabilité et non-acceptation**

Lors de l'instauration d'un thérapeutique, l'individu concerné doit non seulement apprendre à vivre avec sa maladie ou son état de santé, mais doit aussi entamer un processus psychologique semblable à celui du deuil dans le changement de rôle dans sa vie, afin d'accepter sa situation et de pouvoir vivre dans des conditions favorables pour le maintien de son bien-être. Ce processus est celui de l'acceptabilité.

N'ayant pas de définition stricte liée aux soins, une définition livrée par un dictionnaire a été sélectionnée.

L'acceptabilité, c'est le "caractère de quelque chose qui est plus ou moins tolérable" (Larousse, 2017), ou encore le "caractère d'un énoncé qui est facilement compris ou naturellement émis par les sujets parlants" (Larousse, 2017).

Cette notion est largement reprise par les organisations sanitaires. D'ailleurs, l'organisation mondiale de la santé en a fait une des sept normes essentielles à l'abolition des inégalités entre les Hommes dans les soins. Il s'agit donc d'un facteur universellement reconnu dans le processus de bien-être, et qui sert le fondement même des droits de l'Homme selon l'article qui signifie que tout être humain est en droit d'être en possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre.

Lorsque l'acceptabilité n'est pas atteinte, l'individu concerné n'est donc pas en mesure d'atteindre un niveau de bien-être optimal selon son état de santé. Dans le cas de l'utilisation des nouvelles technologies, si cette acceptabilité n'est pas atteinte, l'utilisation des dispositifs ne sera pas faite de manière optimale, qui par conséquent, mène à un état de vulnérabilité. L'accompagnement dans ce processus par la famille et un professionnel de la santé est un facteur favorisant à l'établissement de bases solides dans ce processus.

### **2.3.6 Bien-être et vulnérabilité**

Pour le bien-être, ce travail se base sur les écrits de Pamela Reed, définition qui sera vu par la suite dans l'ancrage disciplinaire.

La vulnérabilité selon la théorie, c'est l'incapacité à résister aux effets d'un environnement hostile. Elle est classée dans la psychologie du patient. En voici des exemples: Capacité à faire face, expériences passées, valeurs, croyances, comportement vis-à-vis de la santé, etc. Elle peut avoir comme synonyme la fragilité qui est "un syndrome gériatrique caractérisé par un risque élevé de déclin de la santé au cours du vieillissement" (G. Bouvet & A. Paignon, communication personnelle [Support de cours], septembre 2015).

Les deux concepts représentent une perte ou une diminution des ressources internes ou externes à l'individu. De plus, un atteinte à l'autonomie peut mener à la vulnérabilité. Toute la dimension éthique se retrouve dans ce concept. (G. Bouvet & A. Paignon, communication personnelle, septembre 2015).

## **2.4 Rôle infirmier**

En Suisse, les compétences du rôle infirmier sont définis par la Conférence des Recteurs des Hautes Écoles Spécialisées Suisses, en allemand Rektorenkonferenz der Fachhochschulen der Schweiz (KFH, 2009) . La base des compétences est définie par 7 rôles différents:

1. Expert en soins infirmier
2. Communicateur
3. Collaborateur
4. Professionnel
5. Promoteur de la santé
6. Apprenant-formateur
7. Manager

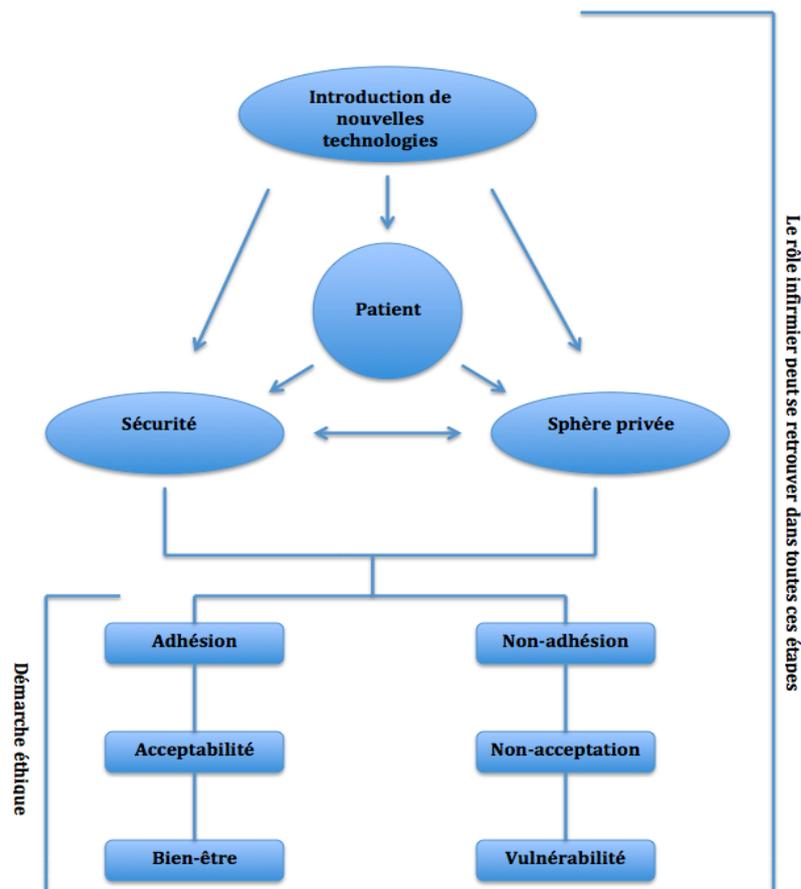
Ces rôles vont être explicités et mis en rapport avec la situation car, grâce à ces différents rôles, l'infirmier a une fonction essentielle dans l'introduction des nouvelles technologies et dans l'accompagnement lors de l'utilisation de celle-ci.

Dans ces concepts, l'infirmier a un rôle clef. Il va être le pilier de la personne et une de ses ressources. Différents rôles vont donc être mis en évidence dans ces situations. Le plus important dans ces situations d'introduction de technologies à domicile étant, sans doute, celui du promoteur de la santé et de communicateur . En effet, un partenariat doit être créé avec le patient afin qu'il adhère à une nouvelle technologie de surveillance, l'infirmier va devoir entamer et mettre en œuvre une éducation thérapeutique avec et pour le patient. Le patient va devoir mieux connaître sa maladie et les risques liés à celle-ci. Il va devoir se prendre en charge et être un maximum autonome dans sa propre prise en soins. Le proche aidant et/ou la famille peuvent être inclus dans cette démarche afin que tout le monde soit informé quant à la situation. Cela fait partie du rôle de collaborateur. De plus, dans le cas de l'introduction de nouvelles technologies, l'infirmière va donc accompagner le patient tout au long de son processus, afin qu'il ait un consentement éclairé sur l'introduction de la nouvelle technologie, qu'il la comprenne et qu'il l'accepte afin d'être dans une prise en soins confortable pour lui. C'est dans cette partie que l'on va retrouver le rôle de communicateur et d'expert. L'infirmière peut intervenir dans toutes les étapes de la toile de raisonnement ci-dessous car, comme cité plus haut, elle va être une ressource pour la personne et va pouvoir guider la personne à n'importe quel moment. En adoptant une attitude éthique et respectueuse tout au long de ces étapes, l'infirmière va respecter son rôle de professionnelle.

## 2.5 Toile de raisonnement des concepts et leurs liens

Cette toile de raisonnement a été créée afin d'expliquer les relations entre les différents concepts.

L'introduction d'une nouvelle technologie va avoir un impact qu'il soit positif ou négatif directement sur la personne. Mais aussi sur la sécurité, car il est introduit dans ce but. De plus, il aura un impact direct sur la sphère privée car elle peut être mise de côté au détriment de la sécurité. Ces deux concepts sont interliés et ont forcément une influence sur l'autre. C'est pour cela qu'il en découle deux processus. Si le patient comprend sa maladie et les risques liés et la gestion de celle-ci, il est en voie d'acceptabilité de la nouvelle technologie car il met un sens sur celle-ci. À contrario, dans le processus de droite le patient ne comprend pas les buts et les fonctionnements des dispositifs. Comme dit précédemment, l'usager se retrouvera en situation de non-adhésion. Il peut pas accepter cette situation et se retrouve dans un environnement hostile avec des ressources diminuées donc dans une situation de vulnérabilité.



### **3. CADRE THÉORIQUE DE LA THÉORIE DE PAMELA REED**

Plusieurs théories ont été parcourues afin de voir laquelle serait la plus pertinente quant à la situation de départ de ce travail. Introduire des nouvelles technologies pour le maintien à domicile est une nouvelle étape dans la vie d'une personne. En effet, cette population âgée n'est pas habituée ou accommodée à vivre avec ces nouvelles techniques. Il y a un changement dans le quotidien. Il faut donc un dépassement de soi pour accepter totalement cette aide. C'est pour cela que la théorie de Pamela Reed est indiquée. Elle suggère que lorsque les patients sont confrontés aux changements induits par la santé ou la maladie, ils peuvent prendre conscience de leur vulnérabilité et peuvent ressentir un puissant besoin d'étendre leurs frontières, leurs capacités et de se dépasser soi-même afin de dépasser les barrières mises en place lors des changements qu'ils vivent dans leur vie (Reed, 2003). La personne impliquée détient alors une capacité, ou tout du moins un potentiel, lui permettant d'appliquer ce "dépassement" de soi, que la théoricienne nomme "transcendance". La finalité de cette théorie vise à permettre à la personne sujette aux changements de pleinement comprendre et intégrer cognitivement les événements de santé qui lui arrivent et d'atteindre un équilibre : le bien-être. Cette théorie est donc totalement liée à la problématique de ce travail car si le dépassement de soi est réalisé, il va induire l'acceptation de cette nouvelle vie et la personne sera confortable dans cette situation. A contrario, le patient peut basculer dans la vulnérabilité ou la précarité avec la non-acceptation. Fondamentalement, la théorie amorce un changement de vision des événements et accorde aux patients une capacité à élargir leur conscience à leur environnement, à porter un regard nouveau sur leur existence et à ouvrir de nouvelles perspectives de vie.

### **3.1. Théorie de Pamela Reed**

#### **3.1.1 Introduction**

L'autotranscendance de P. Reed est une théorie infirmière à spectre modéré, s'inscrivant dans l'école des "patterns", qui est le fait de voir un être humain en tant qu'entité et dans son entièreté concept clef de l'holisme ( Tiré de La pensée infirmière, J. Pepin, S.Kérouac, F. Ducharme. (2010).Elle a été créée suite à des recherches basées sur les personnes âgées hospitalisées en psychiatrie (Reed, 1986).

#### **3.1.2 Pamela G. Reed**

Pamela G. Reed est née dans les années 1950 à Detroit dans le Michigan. Elle obtient en 1974 son diplôme de soins infirmiers, spécialisée en santé mentale des enfants et des adolescents. En 1976, elle fait une spécialisation en éducation infirmière. En 1982, elle reçoit son doctorat en sciences infirmières. À ce jour, Pamela Reed est au College of Nursing à l'université d'Arizona. Elle y donne des cours et continue ses recherches. Pamela G. Reed a reçu de nombreux prix pour ces divers travaux. Ces domaines d'études sont la spiritualité, la philosophie infirmière, les soins palliatifs et les dimensions éthiques de la fin de vie. Elle a plus de cent articles à son actif. Pour ses travaux, elle a été inspirée de diverses sources comme Martha Rogers, le modèle du développement humain (Piaget) ou encore des recherches cliniques sur la dépression chez les personnes âgées (Aligood p.575).

#### **3.1.3 Théorie à spectre modéré**

Les diverses théories vont servir de guide dans la pratique infirmière afin de faciliter les prises en soins. Il en existe plusieurs: métathéorie, large spectre, spectre modéré ou encore théorie aux propres situations.

Comme cité plus haut, la théorie de Pamela Reed est à spectre modéré. Cela signifie qu'elle va décrire certains nombres d'éléments afin de comprendre la personne avec son problème spécifique. Ces théories sont d'ordre qualitatif, elles ont pour cibles les expériences de la personne et le vécu par rapport à cette situation.

### **3.1.4 Assomptions**

Chaque théorie est construite avec des assomptions. Ce sont les d'idées fondamentales de la théorie. Dans la théorie de Pamela Reed, il y a deux assomptions philosophiques. ( Nursing Theories and Nursing Practice, 2015, p.412)

1. L'humain subit des changements dans sa nature. Cependant, il possède en lui-même une capacité à grandir émotionnellement, se soigner et trouver un bien-être. L'humain a un impératif lié au développement. (Nursing Theories and Nursing Practice, 2015, p.412)

2. L'humain est un système ouvert mais avec des limites à l'ouverture. Ces limites vont définir la réalité de la personne, donner un sens à son identité et lui procurer un sentiment de sécurité. Fixer ces limites va permettre de mieux de comprendre son rôle et sa situation. Pour cette assomption, Pamela Reed s'est inspirée de la théorie de Rogers. L'humain est intégré avec son environnement. ( Nursing Theories and Nursing Practice, 2015, p.412)

### **3.2 Concepts clefs**

En se basant sur ces deux hypothèses (assomptions), trois concepts-clé principaux en sont ressortis: L'auto-transcendance, la vulnérabilité et le bien-être. Comme un mobile, ces trois concepts influent les uns sur les autres. La théorie ne décline pas tous les concepts à l'aide d'exemples concrets qui pourraient aider à son applicateur à mieux la comprendre car, pour Reed, «l'humain est trop complexe et imprévisible pour agrémenter la théorie infirmière d'un catalogue de marches-à-suivre prêtes à l'emploi.» (traduction libre, Reed, 2010, p. 418).

Dès lors, cette théorie permet une certaine liberté dans son application, mais implique également de la part du patient, un travail psychique personnel intense qui nécessite dans la majorité des cas un suivi par un professionnel de la santé.

### **3.2.1 l'auto-transcendance**

La transcendance de soi est « l'habileté de l'homme à trouver du sens dans sa vie en se tournant vers les choses, les autres ou vers soi-même » (traduction libre, Palmer, Griffin, Reed & Fitzpatrick, 2010, p. 138). Il s'agit d'une compétence humaine innée, basée sur des ressources, qui donne la liberté à chacun d'être choisie et appliquée selon les possibilités et les désirs.

#### **3.2.1.1 Les types de ressources**

##### **Intrapersonnelle (Reed, 2003)**

C'est une ressource interne mobilisable grâce à des introspections faites après diverses expériences. Elle concerne ses propres valeurs, croyances et rêves.

##### **Interpersonnelle (Reed, 2003)**

C'est une ressource qui concerne les autres, les liens avec les personnes qui entourent la personne, son environnement et la nature.

##### **Temporelle (Reed, 2003)**

Il s'agit de la manière dont le passé et le futur vont être intégrés et donner des pistes de réflexion dans le présent.

##### **Transpersonnelle (Reed, 2003)**

Cette dimension est venue plus tard dans la théorie. Elle concerne une force supérieure, l'intuition. C'est une connexion avec le monde qu'on ne peut pas décrire, au-delà de l'ordinaire. ( Nursing Theorists and their work , 2014 p.576 and Nursing Theories and nursing practice, 2015, p.413)

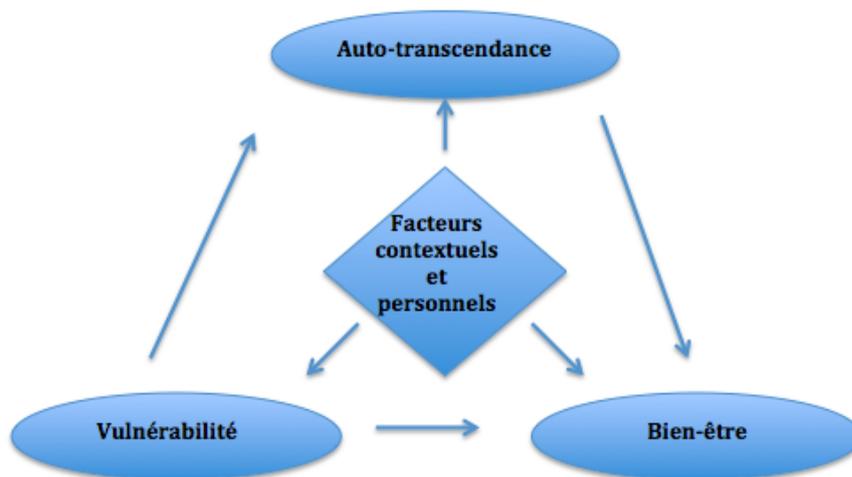
### **3.2.2 Vulnérabilité**

Ce concept contextuel définit le fait d'avoir conscience de sa propre mortalité et que certains facteurs vont augmenter cette notion. Ce contexte permet le "développement ou la maturation à la fin de l'âge adulte ou en fin de vie" ( Traduction libre Nursing Theorists and their work , 2014 p.576). Des situations de crise comme la naissance d'un enfant, une maladie chronique, un handicap ou encore l'âge font partie de la vulnérabilité mais le passage dans celles-ci permet une prise de conscience et favorise l'auto-transcendance qui amène au bien-être.

### **3.2.3 Bien-être**

Le bien-être selon Pamela Reed est " le sens de se sentir entier et sain en accord avec ses propres critères d'intégrité et de bien-être." ( Traduction libre Reed, 2003, p.148) Il n'y a pas vraiment d'explication mais dans ses premiers travaux car elle liait ce concept à la santé mentale. Il est de manière général subjectif et il dépend de l'état de santé ou d'intégrité selon les propres critères de la personne à un moment donné. Celui-ci est influencé par son histoire, sa culture, ses valeurs, ses facteurs biophysiques, sa famille ou encore toutes autres relations importantes.

### 3.2.4 Relation entre les concepts



Ces trois concepts sont interdépendants car ils vont avoir une influence les uns sur les autres. De plus, les facteurs contextuels et personnels cités au-dessus comme : l'environnement, le rôle social, les maladies et les valeurs sont au centre.

L'auto-transcendance est considérée comme une médiation au bien-être durant une période de crise. La vulnérabilité va être par l'auto-transcendance un moyen d'accéder au bien-être en se dépassant soi-même et ses limites. Selon Reed (1997), l'infirmière a un rôle important dans l'auto-transcendance. En effet, par l'intermédiaire des soins, elle va créer un facteur de médiation pour accéder au bien-être. L'infirmière a donc un rôle important dans cette théorie. Par l'éducation thérapeutique et ces divers rôles, elle va permettre l'acceptabilité de l'introduction de la nouvelle technologie, ce qui permettra un dépassement de soi. L'auto-transcendance. À l'inverse, si l'infirmière n'arrive pas accompagner le patient vers l'adhésion et l'acceptabilité, le patient risque de se retrouver dans la vulnérabilité avec la précarité due à la non acceptation.

### **3.3. Métaconcepts**

Les métaconcepts sont quatre concepts de base de la discipline infirmière. Ils sont la personne, le soin, la santé, l'environnement. (Ducharme & al., 2010 ; Fawcett, 2005). Selon les théories, un métaconcept est plus développé ou explicité qu'un autre car ils sont en lien direct avec les assomptions vues précédemment.

#### **3.3.1 La personne**

La personne est directement liée à son environnement et aux interactions avec les personnes qui l'entourent (Reed, 2003). Ces deux facteurs sont en constant changement et les vibrations ou la complexité qu'ils créent peuvent avoir une influence de manière positive ou négative sur la santé et le bien-être. Malgré ces phénomènes, selon Reed, le patient est conçu pour repousser ses limites et aller au-delà.

#### **3.3.2 Le soin**

“Le rôle de l'infirmière est d'aider les personnes dans leurs progressions interpersonnels et dans l'aménagement de leur environnement par la promotion de la santé et le bien-être.” ( Traduction libre, Nursing Theorists and their work , 2014 p.577) Comme cité plus haut, l'infirmière va être une ressource qui va aider à la médiation lors de l'auto-transcendance.

#### **3.3.3 La santé**

La santé est liée au bien-être. Chaque situation de santé est unique car elles sont définies par des expériences ou processus de vie positives ou négatives. Qu'elles soient positives ou négatives, celles-ci vont créer des valeurs et avoir une influence dans l'environnement qui vont avoir automatiquement des répercussions sur le bien-être. Par l'autotranscendance, il est possible d'atteindre la santé car il y aura un dépassement de soi-même lors duquel la personne va se développer et évoluer.

#### **3.3.4 L'environnement**

L'environnement est basé sur les deux assomptions de Reed : L'humain est lié au développement et l'humain est intégré dans son environnement. Selon elle, l'humain est un système ouvert sur l'environnement afin de définir sa réalité et mettre du sens. Il

a une influence directe sur la personne qui est connectée à lui-même. L'humain peut changer dans son environnement. Cependant, l'environnement peut changer de lui-même, entraînant un changement chez l'humain. C'est là, que l'auto-transcendance est importante car elle permet de s'adapter. L'environnement comme la famille, le réseau social, la communauté et ce qui entoure physiquement la personne sont, selon Reed, considérés comme une ressource dans le processus de santé de la personne. C'est dans l'entourage qu'on retrouve d'ailleurs l'infirmière et ses soins.

### **3.4 Question de recherche finale**

Lors de l'élaboration de la problématique, les différentes recherches ont conduit à des résultats forts. Il est évident qu'avec le virage ambulatoire actuel ainsi que l'augmentation des maladies chroniques liées au vieillissement de la population, les nouvelles technologies de surveillance et de maintien à domicile ont un rôle de soutien d'avenir. De plus en plus fabriqués, utilisés et développés, ces dispositifs se veulent aidants pour les usagers, les familles et les professionnels de la santé dans des situations de soins complexes. Cependant, lors d'un changement d'environnement, ici induit par la technologie, les perturbations se répercutent sur la personne, sa santé et donc son bien-être. Parties intégrantes du soin, la compréhension, le consentement éclairé et l'adhésion du patient et de la famille maximisent les chances de réussite d'implantation d'un dispositif à domicile (Steele et al. 2009) .

Afin de concevoir ces appareils, les ingénieurs, chercheurs et professionnels de la santé combinent leurs expertises afin d'offrir un produit sûr et efficace. Cependant, ces produits ne sont pas toujours élaborés en coopération avec les usagers (Zwijssen et al., 2011). Dès lors, les besoins des patients dans le domaine ne sont pas pleinement pris en compte, menant souvent à des difficultés dans l'utilisation des dispositifs. Trop chers, trop intrusifs, trop complexes, ces appareils ne remplissent pas tous les besoins de la population visée (Joe et al., 2016).

Cette réflexion et les recherches précédentes, ici présentées, mènent donc à la question de recherche finale :

Les approches actuelles dans l'introduction d'une nouvelle technologie de maintien à domicile chez les personnes âgées de 70 à 85 ans tiennent-elle compte des besoins des usagers en terme d'intrusion dans la sphère privée et de gain de sécurité ?

## 4. MÉTHODE

Une fois la problématique définie, des articles scientifiques devaient apporter une ou plusieurs réponses à la question de recherche. À partir du PICO établi, les mots clés ont été traduits en MeSH terms afin de pouvoir solliciter les bases de données. Par la suite, un tri parmi la sélection des articles a été effectué afin que les résultats soient plus pertinents et en rapport avec la problématique.

### 4.1 Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Afin de trouver des articles en rapport avec la problématique, plusieurs bases de données ont été interrogées comme PubMed et CINAHL. Ces bases de données ont été accessibles grâce au centre de documentation de la Haute Ecole de Santé (HEdS). À partir du PICOT, les concepts clés de la problématique ont été identifiés. Ces concepts ont été traduits en MeSh terms. PubMed est la base de donnée qui convenait le plus aux recherches.

<b>P=population</b>	<b>I=intervention</b>	<b>C=contexte</b>	<b>O=outcome</b>	<b>T=temps</b>
Personne âgée	introduction de nouvelle technologie	à domicile	Sphère privée Intrusion Sécurité	

Tableau.1

Afin que ces concepts puissent être utilisés pour cette recherche, ils ont été traduits en MeSh terms grâce au site de traduction HONselect. Par la suite, un tableau d'équation a été fait afin de trouver des articles pertinents.

<b>Concepts clés</b>	Personne âgée	Introduction de nouvelle technologie	à domicile	Sphère privée, intrusion, sécurité
<b>MeSh terms</b>	AGED	TELEMEDECINE	HEMOCARE	PRIVACY SECURITY
<b>MeSh terms supplémentaire</b>	ELDER	TECHNOLOGY		ETHICS

Ces différents MeSH terms ont permis d'établir des équations de recherche pour cibler les informations attendues. Lors de l'équation, les MeSH terms étaient disposés avec des termes booléens : OR, NOT, AND. Afin d'affiner la recherche, d'autres filtres ont été ajoutés. Les articles ayant plus de dix ans ou ne concernant pas les humains ont été exclus par les filtres. La recherche d'article ayant été faite en Janvier 2017 concerne donc les articles allant jusqu'à 2007. Une fois les articles trouvés, ils ont été sélectionnés grâce au titre ou l'abstract afin de voir s'ils correspondaient à la problématique. Certains articles ont été exclus après lecture de l'abstract pour pathologie trop spécifique, niveau de preuve insuffisant ou encore la population cible.

<b>Date</b>	<b>Equations</b>	<b>Filtre</b>	<b>Résultats</b>
§ Pubmed Janvier, 2017	AGED ETHICS HOMECARE PRIVACY	10 ANS HUMAINS	61 articles 3 retenus
Pubmed Janvier, 2017	AGED ETHICS HOMECARE TECHNOLOGY	10 ans HUMAINS	79 articles 9 retenus
Pubmed Janvier, 2017	ELDER TELEMEDECIN HOMECARE ETHICS SECURITY	10 ANS HUMAINS	0 articles

Pubmed Janvier, 2017	ELDER TELEMEDECINE HOME CARE ETHICS	10 ANS HUMAINS	0 articles
Pubmed Janvier, 2017	ELDER TELEMEDECINE HOME CARE ETHICS	10 ANS HUMAINS	15 articles 3 retenus
Pubmed Janvier, 2017	AGED TECHNOLOGY SECURITY ETHICS PRIVACY	10 ANS HUMAINS	0 articles
Pubmed Janvier, 2017	AGED HOME CARE TECHNOLOGY PRIVACY	10 ANS HUMAINS	76 articles 17 retenus
Pubmed Janvier, 2017	AGED TECHNOLOGY SECURITY ETHICS	10 ANS HUMAINS	4 articles 0 retenus

## 4.2 Diagramme de flux

Le diagramme de flux ( Figure 2.) est un processus d'identification des articles qui permet de synthétiser la recherche des articles des bases de données et hors base de données. Ce graphique permet de voir le déroulement des recherches ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion.

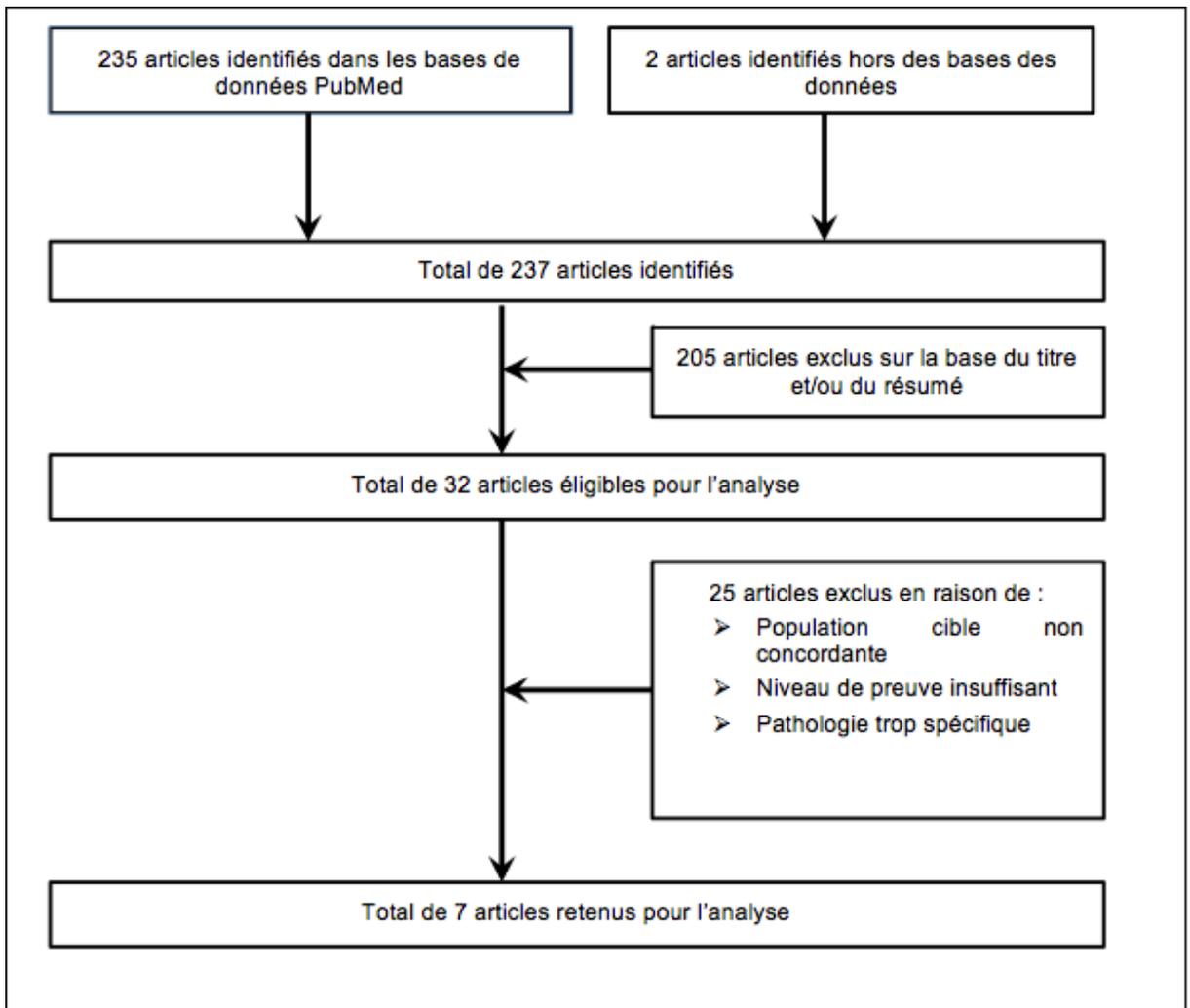


Figure 2. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles utilisé pour ce travail

## **5. RÉSULTATS**

Après avoir retenu les sept articles, une analyse a été faite selon les fiches de lecture se trouvant en annexe. Cette sélection contient cinq revues systématiques et deux études qualitatives. Il y avait divers types de revues de littérature. Certaines étaient des revues d'un certain nombre d'articles. D'autres, comme celle de Steele et al. (2009), menaient à une discussion qualitative et une analyse de celle-ci. Chung et al. (2016), était une revue intégrative à base d'études mixtes, qualitatives ou encore quantitatives. Pour les articles relevant d'études qualitatives: Mort et al. (2013) était une étude qualitative ethnographique qui se basait sur l'apprentissage, l'observation et les groupes de discussion. Alors que Joe et al. (2016) était sous forme de groupe de discussion et d'analyse de celle-ci.

### **5.1. Analyse critique des articles retenus**

À la suite de l'analyse, comme vu dans l'introduction, des thématiques ont été établies. Tous les concepts précédemment cités ont été repris, d'autre sont venus s'ajouter après la lecture des articles. Ces catégories permettent de mettre en évidence les divers types de résultats trouvés. Dix points ont été donc retenus :

- 1) La sécurité
- 2) La sphère privée avec intrusion
- 3) L'éthique
- 4) L'adhésion
- 5) L'acceptabilité
- 6) Le bien-être
- 7) La vulnérabilité
- 8) Les besoin du patient
- 9) Les besoin de la famille
- 10) Le rôle infirmier

### 5.1.1. Tableau synoptique

	Revue systématique de littérature					Etude qualitative	
	Chaudhuri et al. (2014)	Chung et al. (2016)	Paré et al. (2009)	Zwijnsen et al. (2011)	Steele et al. (2009)	Joe et al. (2016)	Mort et al. (2013)
Sécurité	X	X	X	X	X		X
Acceptabilité	X	X	X		X	X	X
Intrusion dans la sphère privée	X	X	X	X	X	X	X
Ethique	X	X		X	X	X	X
Vulnérabilité		X			X		
Adhésion	X	X	X	X	X	X	X
Bien-être		X	X		X		
Rôle infirmier		X		X			X
Besoins du patient	X	X	X	X	X	X	X
Besoins de la famille		X		X	X		X

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites	Aspects éthique
Chaudhuri et al. (2014)	L'étude réalisée est une revue systématique de littérature scientifique, en s'appuyant sur quatre bases de données numériques mondiales à large échelle. La population cible de cette étude sont les personnes de 65 ans et plus, sans pathologie, qui ont un besoin de surveillance pour éviter les chutes.	L'objectif de cette revue de littérature est d'évaluer de manière systématique l'implantation des dispositifs de surveillance à domicile d'une part, et d'une autre part, d'examiner l'ampleur de l'utilité des dispositifs ainsi que de l'acceptabilité de ces derniers par des personnes âgées, en dégageant les facteurs importants pour une bonne implantation à domicile.	Il s'agit d'une revue systématique de littérature de 113 articles. Les articles sélectionnés sur PubMed ont tous été retenus le 25 juin 2013 à l'aide des Mesh terms suivants disponibles dans la fiche de lecture correspondante dans les annexes (fiche de lecture no 1).	Les études analysées montrent que les personnes âgées estiment que le monitoring procure un sentiment de sécurité. Ils dénoncent cependant l'intrusion trop grande de ces dispositifs dans la sphère privée. 98% des personnes sont favorables à ces systèmes, mais seulement 48% d'entre-elles envisageraient d'utiliser ces dispositifs. Les personnes interrogées estiment également être en droit de savoir en tout temps ce que le dispositif analyse et préfèrent un système plus fiable et moins intrusif.	La première limitation vient du fait que les articles sélectionnés sont ceux rédigés en Anglais sur PubMed, CINAHL, EMBASE et PsycINFO. Par cette manière, des études potentiellement pertinentes sur d'autres bases de données et dans d'autres langues sont écartées. De plus, les revues systématiques sont construites par des processus de sélection d'articles qui engendrent des critères de sélection qui sont sujets à des biais d'interprétation.	Tous les sujets qui ont testé les dispositifs sont consentants. Par ailleurs, les sujets ne souffrent pas d'une quelconque démence, modifiant ainsi les résultats d'efficacité chez les sujets déments.

Tableaux 3

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites	Aspects éthiques
Steele et al. (2009)	<p>Cette étude a été réalisée en trois étapes :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Une revue systématique de la littérature</li> <li>2. La conduite d'un groupe de discussion (étude qualitative).</li> <li>3. L'analyse des données de l'étude qualitative issue de la revue systématique</li> </ol>	<p>Cette étude a pour but de savoir si les personnes âgées voient les nouvelles technologies comme une solution pour le maintien à domicile. Elle cherche aussi à connaître les facteurs principaux qui entrent en compte dans l'acceptation des technologies chez les personnes âgées. Finalement, le dernier objectif de cette étude est d'informer les chercheurs en technologies de surveillance des facteurs d'acceptation, afin de guider au mieux les recherches et de trouver des solutions viables rapidement.</p>	<p>Premièrement, les auteurs ont mené une revue de littérature avec un nombre d'articles non spécifié, afin de relever les concepts les plus importants qui entrent en jeu dans l'acceptation d'une nouvelle technologie à domicile. Puis, une fois ces concepts éclairés, deux groupes de discussion ont été créés avec treize personnes âgées volontaires de 65 et plus à Sydney, en Australie.</p>	<p>Les participants ont pu s'exprimer sur 16 concepts : La perception des maisons de retraite, la signification personnelle de l'indépendance, les bénéfices perçus, les changements de style de vie, les coûts, les implications sociales, l'adhérence, la santé, la confidentialité, l'anxiété, la fiabilité du système, l'auto-efficacité de la technologie, la volonté d'être entraîné, le type de mise en œuvre de la technologie et les supports disponibles.</p>	<p>Les groupes de discussions, formés par des personnes d'un seul pays, sont un biais dans les résultats. De plus, la manière de mener ces groupes peuvent être sujets à interprétation en incitant inconsciemment les participants à donner des réponses de par la manière dont les animateurs s'expriment.</p>	<p>Tous les participants sont consentants et participant de manière anonyme afin de ne pas biaiser leurs réponses.</p>

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument / de mesure	Principaux résultats	Limites	Aspects éthiques
<p>Chung et al. (2016)</p>	<p>Cette étude est une revue de littérature intégrative basée sur la méthodologie développée par Whittemore et Knafl en 2005. La revue réunit des études qualitatives, quantitatives et mixtes publiées en anglais entre 1990 et août 2014. La population concernée par cette revue systématique sont les personnes âgées qui utilisent les technologies de surveillance à domicile ainsi que les aidants naturels. Les adultes qui utilisent des technologies pour monitorer une pathologie spécifique, telle que le diabète, ont été exclus de l'étude.</p>	<p>Le but de cette étude est, dans un premier temps, de discuter des considérations éthiques et des dilemmes qui apparaissent lors de l'implantation des nouvelles technologies pour les personnes âgées et leur famille à domicile. Dans un second temps, cette étude vise à analyser et synthétiser l'état actuel de la réflexion éthique dans ce domaine.</p>	<p>Les auteurs de cette revue ont utilisé la méthodologie de Whittemore et Knafl (2005). Deux des auteurs ont discuté des catégories éthiques qui devraient être incluses dans la revue, et celle qui ne le devrait pas, en se basant sur les études déjà faites sur le sujet. Puis, une revue intégrative a été menée par d'autres auteurs sur des articles anglais datés entre 1990 et août 2014. Les critères d'inclusion et d'exclusion ont été développés par deux autres auteurs. Aucun critère lié à la méthodologie n'a été appliqué. 635 articles ont été identifiés. La méthodologie appliquée ici a permis de n'en retenir que seize. Ces seize articles sont donc tous entièrement analysés et leurs résultats forment cette revue de littérature.</p>	<p>Afin de mener cette étude, les chercheurs ont identifié sept concepts liés à l'éthique qui ont permis de mener la recherche des articles. Les résultats sont donc présentés sous l'axe de ces sept concepts, qui sont les suivants :          - privacité, consentement éclairé, autonomie, obstruc-tivité, accès égal, réduction du contact humain et facilité d'usage.</p> <p>Pour chaque catégorie, les auteurs ont expliqué le concept, décrit l'état actuel des connaissances et nommé les résultats de la revue qui s'y rattachent.</p>	<p>La première limitation vient du fait que les articles sélectionnés sont rédigés en anglais et ne proviennent que de trois bases de données différentes. De plus, la méthodologie sélectionnée est une limitation importante. Les facteurs d'inclusion et d'exclusion ont été appliqués sur une base subjective de deux chercheurs. Ces facteurs sont donc sujets à des biais d'interprétation, limitant ainsi l'analyse d'articles potentiellement pertinents.</p>	<p>Les aspects éthiques liés aux études analysées dans cette revue ne sont pas clairement mentionnés. Cependant, les auteurs expliquent que tous les usagers questionnés dans ces études, ainsi que les aidants naturels sont consentants et anonymes.</p>

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites	Aspects éthiques
<p>Joe et al. (2016)</p>	<p>Les auteurs de cette étude ont décidé de mener trois groupes de discussion constitués de quatorze personnes âgées qui se sont portées volontaires. Les participants, dont l'anonymat a été préservé, pouvaient se retirer de l'étude lorsqu'ils le souhaitaient. Puis, avec les résultats des groupes, ils ont établi une analyse qualitative du contenu. Les trois groupes de discussion ont été menés sur des personnes de 62 ans et plus, vivant en maison de retraite ou à domicile, et ne nécessitant pas de technologie de surveillance pour le maintien d'une bonne qualité de vie. De plus, les participants sont issus de classes sociales variées, et ce, de manière équivalente dans la proportion de participants.</p>	<p>Le but de cette étude est de déterminer les perceptions des personnes âgées face aux outils de bien-être multifonctionnels, en y incluant l'utilité, les attentes, les besoins et les barrières de ces derniers, grâce aux trois groupes de discussion.</p>	<p>Les quatorze participants ont été divisés en trois groupes de discussion. Le premier groupe était composé de six participants, le deuxième de trois et le dernier de cinq participants.</p>	<p>Suite au questionnaire auquel tous les participants ont répondu, certains points devraient être considérés lors de la conception d'une nouvelle technologie. Le point principal est l'envie d'apprendre sur la santé avec les informations qui sont personnelles. De plus, les participants estiment important que les dispositifs permettent de communiquer et de gérer leur santé par eux-mêmes. Cette étude montre qu'un des points qui renforce la difficulté d'acceptabilité pour un adulte est l'idée préconçue que le patient a sur la technologie. Finalement, il est important que les prochaines recherches axent leur résultats autour des idées préconçues et de l'éducation à la technologie chez les personnes âgées. En changeant ces idées, il serait possible d'augmenter l'acceptabilité.</p>	<p>Cet article comporte plusieurs limites. La première est qu'il est difficile de généraliser les résultats. Les participants viennent tous d'une même région et leur nombre est faible. La deuxième limite consiste en l'absence d'informations quant à leurs habitudes avec les technologies.</p>	<p>Les participants sont tous volontaires. Les données sont traitées de manière anonyme et tout le processus des groupes de discussion a été validé par le comité de recherche de l'université de Washington, USA.</p>

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites	Aspects éthiques
Paré et al. (2009)	Il s'agit d'une revue systématique sur 119 articles. La majorité concerne des personnes âgées, mais dépendamment des études, certains comportent aussi des adultes et jeunes adultes.	«-Quels sont les effets cliniques (état de santé des patients), comportementaux (observance du régime médicamenteux, prise en charge de la maladie, etc.), structurels (consommation des services et de soins de santé) et économiques associés à la télésurveillance à domicile des personnes souffrant de diabète, de maladies pulmonaires et de maladies cardiovasculaires?»	Analyse des articles de littérature qui viennent des bases de données MEDLINE (interface PubMed), The Cochrane Library, de l'INAHTA (International Network of Agencies for Health Technology Assessment) Mots Clés : <i>telemonitoring, telehomecare, home telemetry, home telecare et home telehealth</i>  Les critères d'inclusion et d'exclusion sont visibles dans la fiche de lecture correspondante annexée (Fiche de lecture no 5).	Les résultats se divisent en quatre points : diabète, pulmonaire, cardiovasculaire et mixte. D'un point de vue général, la télésurveillance a permis d'établir une amélioration de la qualité de vie. Cependant, les résultats sont difficilement évaluable pour les maladies mixtes. Les patients ont également moins eu recours aux urgences, ayant un impact direct sur les coûts de la santé.	La population n'est pas clairement citée par étude ce qui peut être un biais par rapport à la problématique de ce travail. D'autres limites sont visibles comme le manque de données probantes sur les télésoins, l'insuffisance cardiaque et les BPCO ou encore le coût de la télésurveillance.  On sait que le taux de satisfaction était de plus de 80%. Il aurait été intéressant de savoir pourquoi cela n'a pas marché pour les 20% restants.	Dans cet article l'aspect éthique n'est pas abordé. Cependant, la revue parle de concept clef de l'éthique comme confort, adaptatio et satisfaction. Il est possible de se demander alors comment les patients sont arrivés à ce taux de satisfaction.

Auteurs - Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites	Aspects éthiques
Mort et al. (2013)	C'est une étude qualitative ethnographique qui se base sur l'apprentissage par l'observation, l'interview et des conférences participatives. La population sont les personnes âgées vivant à domicile, toutes pathologies confondues.	Le but est de développer un cadre éthique quant au système de télésoins basé sur l'analyse des observations et la délibération des usagers à domicile.	L'étude a été menée en Espagne, en Angleterre, aux Pays-Bas et en Norvège sur dix-huit mois. Chaque pays récoltait des données et les transmettait afin d'identifier les thèmes récurrents. Ils se rencontraient tous les six mois. Lors de ces rencontres, il y avait des personnes âgées, soignants, assistants sociaux et fabricants des télésoins. Le suivi par l'observation et des réunions avec questionnaire pour les usagers. Le suivi se faisait aussi lors de l'installation du télésoin, avec l'identification des besoins par les soignants ou encore en visitant les centres d'appels. De plus, des réunions d'initiation aux nouvelles technologies et des entretiens étaient organisés avec les personnes âgées. Des conférences ont aussi été organisées. Le but de ces conférences était de créer des groupes de discussions qui étaient enregistrés et menaient à des pistes éthiques sur les sujets des télésoins qui leurs étaient préalablement expliqués.	Les résultats sont divisés en 4 parties : La limite des télésoins, la vision des relations avec les télésoins, le changement des responsabilités avec les télésoins et les télésoins comme une entité ou un complément. Les télésoins, bien qu'utiles, ne remplaceraient pas le service humain. L'aspect financier est également un facteur à prendre en compte. L'introduction des dispositifs implique une éducation thérapeutique et un changement dans le rôle soignant-soigné. Les visites réelles restent privilégiées. De nouvelles responsabilités émergent en même temps que l'intrusion dans la sphère privée s'intensifie. Introduits, ils offrent un apaisement au sein de la famille qui traverse une situation compliquée avec le changement de santé du bénéficiaire des soins. Les télésoins ne sont pas considérés comme une entité de soins, mais bien comme un complément au travail infirmier et médical.	Comme la population est âgée, certains participants ont eu une baisse de leurs états de santé ou d'autre sont décédés. Les problématiques abordées dans cette étude étaient celles qui ressortaient le plus. Cependant, d'autres problématiques ont été identifiées mais non pas été explicitées. Il aurait été intéressant de savoir lesquelles elles étaient afin d'avoir des pistes de réflexion.	Cette étude montre que l'éthique face à la sphère privée de l'usager n'est pas un problème à éradiquer mais plutôt à pratiquer à adapter à chaque situation. En effet, par leur complexité et leur diversité, les télésoins ne sont pas une solution globale mais une aide à une situation précise. Le mot qui revient souvent est « adapté ».

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites	Aspects éthiques
Zwijsen et al. (2011)	Il s'agit d'une revue de littérature sur quarante-six articles ayant pour objet d'étude une population de personnes âgées atteintes de démence vivant dans une collectivité.	Cet article a pour but de donner un aperçu des considérations éthiques les plus importantes dans le domaine de la technologie d'assistance dans les soins aux personnes âgées vivant dans la collectivité, axées sur la démence.	<p>Une recherche d'articles sur l'implication de l'éthique dans l'utilisation des télé-surveillances dans les soins chez les personnes âgées vivant en collectivité a été menée. C'est un aperçu général. Littérature après 1990. Termes utilisés :</p> <p>1<sup>er</sup> catégorie : erms regarding both elderly people, focused dementia</p> <p>2<sup>ème</sup> catégorie: home care, home-care services, community care freedom</p> <p>3<sup>ème</sup> catégorie : ethnologie, reminder system, robotics Ethics, human rights, privacy, ont été cherchés à part afin de ne pas réduire les articles.</p> <p>Deux auteurs ont analysé les articles afin de pouvoir faire le tri. Les documents qui ne concernaient pas les personnes âgées ont été exclus, tout comme les articles concernant les soins en établissement. Les articles ne parlant que du fonctionnement des télé-surveillances ont été exclus, l'important était de savoir si les articles contenaient le critère éthique.</p>	<p>En trois parties. Environnement de vie personnel, monde extérieur et conception des dispositifs. Il n'y a pas de protocole de protection des données personnelles. Les dispositifs confrontent à l'handicap et peuvent être vécus comme intrusifs et indésirables. Encore mal perçus, les porteurs estiment qu'il ont une connotation négative lorsqu'ils sont utilisés à l'extérieur, et que donc, le contact avec les autres personnes dans la rue est détérioré. Il y a donc un risque d'isolement social et de non-adhèrence. Ces technologies se doivent d'être simples, abordables d'un point de vue financier et sécuritaire sans remplacer le contact humain.</p>	<p>Il n'y a pas de spécification sur les types des télé-surveillances et sur les types de démences. Le rôle de l'infirmier est beaucoup abordé mais en superficiel. Il n'y a pas plus d'informations sur ce qu'un soignant devrait « être » éthiquement parlant lors de l'introduction de ces technologies.</p>	<p>Les auteurs de la revue de littérature ont pu observer que l'éthique n'est pas assez prise en compte lors de l'introduction alors que c'est un moment clef. Certains auteurs considèrent que la télé-surveillance est plus éthique qu'« enfermer » quelqu'un dans une maison de soins. Cependant, un bon nombre de soignants poussent les patients à la télé-surveillance ce qui n'est éthiquement pas correct.</p>

## **5.3 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS PAR CATÉGORIE**

### **5.3.1 Sécurité**

La sécurité n'est pas proprement citée dans les articles. Cependant, les nouvelles technologies sont introduites dans ce but. Dans la majorité des articles, les usagers décrivent un sentiment de sécurité augmenté. Les auteurs disent aussi que les patients expriment que le thérapeutique est rassurant (Chaudhuri, Thompson & Demiris, 2014). La sécurité peut être renforcée par d'autres moyens comme dans l'article de Paré, Moqadem, Pineau & St-Hilair (2009), dans lequel par la prévention des maladies, le patient prend conscience de sa maladie et se sent donc plus en sécurité car il sait gérer ses symptômes. Par ce phénomène, les auteurs ont constaté que le monitoring pouvait être sécuritaire en lui-même ou alors que ce qu'il apportait devenait sécuritaire pour le patient.

Cependant, comme dit dans l'article Zwijsen, Niemeijer & Hertogh (2011), la sécurité n'est pas absolue. Certaines nouvelles technologies nécessitent des surveillances, et sans celles-ci, elles ne pourraient pas être sécuritaires. Il a été mis aussi en évidence dans l'article que certains usagers ne percevaient pas la nouvelle technologie comme une sécurité mais plutôt comme une surveillance, un moyen d'espionnage.

### **5.3.2 Sphère privée avec intrusion**

La quasi-totalité des articles abordent le concept d'intrusion dans la sphère privée. Ceci dit, ce concept est constamment survolé et n'est que peu défini. Cependant, les auteurs Zwijsen et al., (2011) émettent une nuance car la sphère privée peut ne pas être percée mais les usagers peuvent tout de même ressentir une intrusion. Pour la plupart, l'intrusion dépend du type de nouvelles technologies mais les caméras ou capteurs à domicile sont des moyens trop intrusifs (Steele, Lo, Secombe & Wong, 2009). Certains patients définissent l'intrusion par le fait de devoir porter un appareil en public ou encore le fait d'être confronté à sa propre maladie avec des monitoring à domicile (Zwijsen et al., 2011).

Quel que soit le type d'intrusion, plusieurs auteurs mettent en évidence que l'intrusion en elle-même est subjective et qu'elle change entre les patients et les professionnels (Zwijssen et al. 2011). Des auteurs essayent alors de définir cette intrusion et se sont alors penchés sur celle-ci afin de la rendre concrète. Elle pourrait donc être définie par ces sept dimensions: "physique, facilité d'utilisation, confidentialité, fonction, interaction humaine, auto-conception, routine, durabilité." (Zwijssen et al., 2011, traduction libre, p.798).

Il a été mis en évidence que l'intrusion dans la sphère privée se fait au détriment de la sécurité. En effet, si certains patients estiment avoir le besoin d'une nouvelle technologie pour leur sécurité, leur sphère privée peut être mise de côté même s'ils souhaitent avoir une balance entre ces deux concepts (Zwijssen et al., 2011).

Pour ces mêmes auteurs, la sphère privée est déjà violée de base par les visites à domicile des soignant. Selon eux, une bonne utilisation des nouvelles technologies permettrait de réduire les visites à domicile qui seraient toutes aussi intrusives.

Dans l'article de Mort, Roberts, Pols, Domenech & Moser, (2015), il est expliqué que l'intrusion va de pair avec l'éthique. En effet, si les introductions des nouvelles technologies étaient abordées au cas par cas, par leurs subjectivité d'intrusion avec le rôle infirmier, le sentiment d'intrusion pourrait être diminué, voir tendre à disparaître.

En effet, l'adaptabilité serait la clé car si la nouvelle technologie se basait sur les besoins spécifiques de la personnes, elle mènerait plus facilement à une adhésion de l'utilisateur.

### **5.3.3 Ethique**

Les articles ne parlent pas tous d'éthique. Pourtant, certains abordent des points éthiques comme le consentement et le volontariat des patients comme dans l'article de Chaudhuri et al. (2014) et Joe, Chaudhuri, Chung , Thompson & Demiris, (2016).

Dans l'article de Zwijssen et al., (2011), les auteurs parlent du concept éthique de l'autonomie. De base, une nouvelle technologie est introduite pour aider à l'indépendance et à l'autonomie du patient. Cependant, plusieurs usagers ont réduit leurs autonomie par les dispositifs, engendrant une nouvelle organisation ou encore une sensation de surveillance. De plus, il est expliqué dans cet article que certains

patients ont ressenti une confrontation à leur propre situation de santé, ce qui peut être mal vécu. Cet article conclut que l'adaptation est la clé afin d'éviter ces différents ressentis négatifs sur l'autonomie du patient. Ces dires soutiennent ce que l'article de Paré et al., (2009) explique. Selon eux, c'est à l'introduction qu'il est important de définir les besoins et d'adapter la nouvelle technologie au patient et pas l'inverse. Dans l'article de Mort et al., (2013), il est expliqué que souvent, l'éthique lors d'introduction de nouvelles technologies est vu comme une barrière à surmonter plutôt qu'un critère avec lequel travailler. C'est une pratique à adapter à chaque situation.

Les nouvelles technologies, par leur complexité et diversité, doivent donc être adaptées, comprises et approuvées par le patient. Par ailleurs, il ne devrait pas exister de problème d'intrusion dans la sphère privée ainsi que du sentiment de surveillance semblable à l'hôpital. L'article de Zwijsen et al., (2011) met en évidence que l'éthique et l'intrusion sont des définitions qui restent trop floues pour les soignants et les patients. Selon eux, elles devraient être définies afin de créer une démarche éthique avec des thèmes et sous thèmes qui devraient être utilisés durant le processus d'introduction.

#### **5.3.4 Adhésion**

Dans l'article de Steele et al. (2009), il est écrit que pour qu'il y ait une acceptation de la nouvelle technologie, il faut qu'il y ait une adhésion à celle-ci. Plusieurs facteurs de divers articles ont mis en évidence des critères facilitateurs à l'adhésion d'une nouvelle technologie. Pour Steele et al., (2009), le type de télésoin a déjà une influence en soi-même car il doit être adapté et non-intrusif. De plus, des facteurs fluctuants comme la fatigue et le moral sont à prendre en compte. Pour finir, pour Steele et al., (2009), le patient doit avoir une base de connaissances et comprendre la nouvelle technologie afin que son utilisation soit facilitée. En effet, les personnes âgées n'ont que très peu d'expérience avec les nouvelles technologies. Dès lors, il s'agit d'un nouvel apprentissage qui doit être mis en place. Joe et al., (2016) viennent appuyer cela en disant que la vieillesse est une barrière en elle-même. En effet, par la diminution de la motricité, de la mobilité et de la sensibilité, l'utilisation des nouvelles technologies est plus difficile. De par leur âge ou leur non-connaissance des technologies, les patients peuvent avoir des idées préconçues sur ces dernières, qu'elles soient positives ou

négligentes. Il est donc important de travailler dessus afin d'avoir une meilleure adhésion. Comme par exemple dans l'article de Zwijsen et al., (2011), les patients craignent le fait d'avoir une perte de contact avec le soignant et donc de s'isoler socialement. Par ce constat, il est important de travailler sur la compréhension, comme le dit aussi Paré et al.,(2009).

Joe et al., (2016) et Paré et al., (2009) mettent en évidence les mêmes points concernant l'adhésion. Il faut qu'il y ait une simplicité d'usage mais aussi que le patient puisse s'autogérer afin de comprendre sa maladie ou sa situation de santé pour être acteur dans celle-ci.

### **5.3.5 Acceptabilité**

Selon Chaudhuri et al., (2014), l'acceptabilité se passe mieux lorsque que le télésoin a un but précis, comme par exemple, celui d'améliorer leur indépendance, veiller à leur sécurité ou encore éviter d'être hospitalisé ou placé dans un EMS.

L'intrusion reste un point qui empêche l'acceptabilité. Mort et al., (2013) évoquent aussi que l'intrusion dans la sphère privée peut être un frein. Ces mêmes dires, se retrouvent, dans Paré et al. (2009) qui ajoutent que si l'introduction se passe bien, l'acceptabilité devrait suivre, par exemple, en effaçant les idées reçues sur les nouvelles technologies comme il est écrit dans l'article de Joe et al., (2016).

Steele et al., (2009) proposent un tableau qui définirait les aspects de l'acceptabilité. Le tableau est disponible dans l'annexe de la fiche de lecture n°2 de ce travail. Les auteurs parlent des facteurs externes qui peuvent être impactants mais ne donnent pas de définition de ceux-ci. Mort et al., (2013) expliquent dans leur article que si la nouvelle technologie est trop contraignante ou confrontante à sa propre situation de santé, les usagers ont peine à l'accepter. Ce point se retrouve dans la revue de littérature de Paré et al., (2009) et dans l'article de Joe et al., (2016) qui montrent que lorsque les patients sont actifs dans leur prise en soins et comprennent leurs maladies, ils sont plus confortables avec les télésoins.

### **5.3.6 Bien-être**

Comme vu précédemment, le bien-être selon Pamela Reed est le sens de se sentir entier et sain, en accord avec ses propres critères d'intégrité et de bien-être (Reed, 2003, traduction libre, p.148). Il se retrouve donc fortement lié à la santé mentale, et cette dernière, de par le mode de vie propre à chacun, dépend fortement des interactions sociales humaines. C'est ce que l'article de Steele et al., (2009) avance dans son étude.

Les dispositifs installés, de par leur utilisation, impliquent bien souvent un changement dans le style de vie. Bien que devant être adaptés au quotidien du bénéficiaire, leur présence demande un remodelage de certaines habitudes quotidiennes afin d'être efficiente. D'une manière générale, la population étudiée dans cette étude refuse l'idée d'un capteur visible et qui modifie le style de vie. C'est également un constat qui ressort dans la revue de littérature publiée dans la Annual Review of Nursing Research par Chung et al., (2015).

Par ailleurs, les usagers redoutent le remplacement d'une visite thérapeutique ou du contact avec un professionnel de la santé par l'introduction de ces dispositifs de maintien à domicile.

Le bien-être, outre sa composante sociale, est également un élément de référence lorsqu'il s'agit du consentement éclairé. En effet, dans la revue de littérature menée par Zwijsen et al., (2011), l'introduction des technologies chez certaines personnes âgées serait faite sans qu'un professionnel explique clairement les bénéfices et les risques d'un tel équipement. Les personnes âgées ont bien souvent du mal à se prononcer sur la volonté d'utiliser ces capteurs, soit par manque de connaissance, soit par un déficit cognitif neurodégénératif. En l'absence d'explication, le bénéficiaire ne peut faire un choix réfléchi. Cette absence de consentement éclairé aura donc un impact direct dans le bien-être de l'utilisateur.

### **5.3.7 Vulnérabilité**

La vulnérabilité n'est pas citée dans les articles mais plusieurs de ces concepts qui la définissent sont mis en évidence dans divers articles comme l'hostilité de l'environnement comme dans l'article de Mort et al., (2013) qui explique que les usagers ressentent un sentiment de surveillance. Cette constatation sur l'environnement est présente dans Zwijsen et al., (2011) où les patients perçoivent la surveillance qu'impose le télésoin et les interventions qui en découlent, comme une baisse de l'autonomie qui est un concept clé de la vulnérabilité. Le fait de ne pas comprendre sa situation de santé, de ne pas pouvoir la gérer et donc de devenir passif de celle-ci est considéré comme une baisse d'autonomie dans l'article de Joe et al., (2016). Pour d'autres patients, cela est vécu comme une intrusion comme le cite Chaudhuri et al., (2014), ce qui peut amener à une situation de vulnérabilité.

La capacité à faire face peut être atteinte par la honte, la peur, la stigmatisation ou la non-compréhension du télésoin. En effet, l'article de Steele et al., (2009) aborde le sentiment de honte si la nouvelle technologie devrait être portée sur soi et vue en public.

Mort et al., (2013) mettent en évidence dans leur article que pour les usagers, le fait de porter une nouvelle technologie à une connotation de fragilité, ou encore dans l'article Joe et al., (2016), par le fait que les personnes âgées ne comprennent pas, ne soient pas habituées ou à l'aise avec les nouvelles technologies cela peut les dépasser et même selon Mort et al., (2013) faire peur. Dans la vulnérabilité, une diminution des ressources peut être présente. En l'occurrence, dans l'article Mort et al., (2013), les usagers expriment une peur de la diminution de la relation avec l'infirmier qui est une réelle ressource pour eux par le fait qu'un télésoin prennent le rôle infirmier.

### **5.3.8 Besoins du patient**

Steele et al., (2009) spécifient que les besoins d'un patient par rapport aux nouvelles technologies varient et ne sont pas définis. Cependant, certains points sont récurrents dans différents articles.

Selon Zwijsen et al., (2011), il est expliqué que le désir de rester à la maison et de maintenir leur indépendance et leur autonomie, le plus longtemps possible est un besoin important. Dans ce même article, les patients expliquent qu'ils ne souhaiteraient pas que leur mode de vie soit changé et qu'un nouveau style de vie soit imposé par le télésoin. Par la suite, Chaudhuri et al., (2014) et Zwijsen et al., (2011) évoquent les deux que les patients ont besoin d'avoir une sphère privée respectée et ne désirent pas d'intrusion si un télésoin devait être introduit. De plus, ils ne souhaiteraient pas non plus que les proches soient directement mis au courant s'ils venaient à avoir une donnée anormale. Dans les articles Steele et al., (2009), Mort et al., (2013) et Zwijsen et al., (2011), les patients explicitent le besoin d'avoir un contact humain et que la nouvelle technologie ne dégrade pas cette relation. Le besoin d'apprendre sur son état de santé et de pouvoir s'autogérer afin d'acquérir une autonomie se retrouve dans les écrits de Joe et al., (2016) et Paré et al., (2009). Concernant la nouvelle technologie en elle-même, les usagers, dans l'article de Steele et al., (2009), désirent un instrument fiable, discret, efficace qui soit sécurisant, qui n'ait pas de répercussion sur leur état de santé, qui s'adapte à leurs âge et leurs compréhension et surtout, selon Chaudhuri et al., (2014), qui soit financièrement abordable.

### **5.3.9 Besoin de la famille**

Les technologies de maintien à domicile, comme vu précédemment, doivent répondre aux besoins des patients en terme de sécurité et d'autonomie. Cependant, les facteurs familiaux et sociaux ne doivent pas être écartés. La famille et les proches aidants assurent, dans beaucoup de cas, des soins et une présence très forte auprès de l'utilisateur. L'introduction de ces dispositifs ayant également un impact sur la vie de la famille, leurs besoins doivent être pris en compte.

Premièrement, selon Chung et al., (2015), la famille joue un rôle dans la recherche d'information, le partage de connaissances et l'évaluation de la nécessité de tels dispositifs, en collaboration avec l'utilisateur. L'appréciation des bénéfices et des impacts permet de mener à une prise de décision éclairée avec le patient. Par ailleurs, certains besoins de la famille ont clairement été identifiés dans cette revue, notamment, le besoin d'obtenir plus d'informations quant au dispositif.

La facilité d'usage, ainsi que le développement de manuels d'utilisation adaptés font partie des besoins exprimés. Ces besoins ont également été identifiés dans l'étude menée par Mort et al., (2013). La maîtrise des dispositifs permettrait d'asseoir le rôle pour lequel les familles et les usagers choisissent de les utiliser, c'est-à-dire, un rôle de complément au soin et un sentiment d'être rassuré. Par ailleurs, les patients comme les familles de ces derniers estiment que beaucoup de dispositifs sont invasifs, leur conférant ainsi une connotation négative, liée à la fragilité et à la dépendance Zwijssen et al., (2011).

Un autre point est celui du partage des données. Comme vu précédemment, les familles ont besoin d'être rassurées sur l'état de santé de leurs proches. Pour se faire, ils doivent avoir accès aux données enregistrées par les dispositifs. Ce besoin, nommé dans l'étude de Steele et al., (2009), va à l'encontre du besoin des usagers de garder une confidentialité. Selon eux, les données récoltées par les capteurs peuvent être divulguées à certaines personnes seulement. Les usagers expriment le besoin de savoir qui a accès à leurs données de santé et pourquoi ils doivent y avoir accès. Selon eux, les données peuvent être partagées avec la famille, les aidants naturels et le corps infirmier, mais à différents niveaux. Tous ne devraient pas avoir accès à la même quantité de données Chung et al., (2015). Les niveaux de partage de données devraient donc être différenciés, vus avec l'utilisateur et validés par ce dernier.

### **5.3.10 Rôle infirmier**

Selon Mort et al., (2013), les nouvelles technologies ne doivent pas remplacer le soignant. Elles ne sont pas une entité mais un complément de l'infirmier. Même si une pénurie des soignants et une augmentation du coût de la santé sont bien présents, il ne faudrait pas que les télésoins effacent la relation soignant-soigné. L'introduction d'une nouvelle technologie va être un changement pour le patient mais aussi pour le soignant. Le télésoin ne doit pas être un outil sur lequel le soignant se repose mais un outil avec lequel il travaille. Le fait d'introduire une nouvelle technologie va demander des compétences supplémentaires au soignant, telles que la surveillance de son fonctionnement, la vérification des paiements au fournisseur ou encore la gestion de toutes ces nouvelles données stockées. Le télésoin va créer un changement dans la relation soignant-soigné par tous ces paramètres en plus qui n'existent pas dans une relation sans nouvelles technologies. Toujours selon Mort et al., (2013), un processus d'apprentissage sera nécessaire autant pour le patient que pour la famille lors de l'introduction. L'infirmier devra s'assurer du niveau de compréhension du patient et comme le dit Joe et al., (2016), voir si le patient a des idées préconçues sur le sujet afin de voir s'il a une anxiété quant à cette introduction. Paré et al., (2009) et Mort et al., (2013) soutiennent que l'introduction va être le moment clé car le soignant va devoir adapter la nouvelle technologie au besoin du patient.

Par la suite, il devra suivre le patient et voir le bon fonctionnement du dispositif utilisé afin de réévaluer et adapter si nécessaire. Mort et al., (2013) expriment l'importance de la créativité dans le rôle infirmier afin d'adapter au mieux la nouvelle technologie à l'utilisateur.

## **6. DISCUSSION**

La discussion va être présentée en deux parties. Une première partie concernant la question de recherche avec ses résultats et une discussion sur les concepts principaux. La deuxième partie mettra en évidence la manière dont la théorie de Pamela Reed s'inscrit lors d'une introduction de nouvelle technologie.

### **6.1 Discussion des résultats**

Il a été mis en évidence, suite à l'analyse des articles, que l'intrusion dans la sphère privée face à la sécurité est problématique. Cependant, d'autres besoins ont été démontrés, suite à cette analyse, comme le bien-être, l'autonomie, l'influence des besoins de la famille. Ces thèmes vont être abordés plus tard.

Pour revenir à la question de recherche, la plupart des revues de littérature comme Chaudhuri et al., (2014), Chung et al., (2016) ou encore Zwijsen et al., (2011) ont démontré que l'intrusion dans la sphère privée est problématique. Là où l'intrusion est intéressante, c'est qu'elle ne concerne pas qu'un objet dérangeant dans l'environnement du patient. Elle peut être aussi mentale avec la confrontation à sa propre situation de santé comme le dit Zwijsen et al., (2011), ou encore une sensation d'être surveillé. Il est alors possible de déduire que l'intrusion est multiple et que cela engendre des situations complexes de respect de la sphère privée.

Aux vues des différents besoins, des différents types d'intrusion, il n'y a pas de solution toute faite pour régler ce problème. Cependant, ce sentiment d'intrusion et d'inconfort est possiblement évitable lors de l'introduction. Comme vu dans l'article de Paré et al., (2009), l'introduction est le moment clef pour l'adhésion et l'acceptation d'une nouvelle technologie. Suite à l'analyse des articles, lorsque l'introduction se fait, tous les besoins doivent être pris en compte et pas seulement la sécurité et la sphère privée. En effet, si ces besoins ne sont pas respectés, le patient ne pourra que difficilement accepter le télésoin et avoir un sentiment de bien-être. De plus, il a été mis en évidence que la famille avait parfois plus besoin de la technologie que le patient lui-même. Il est donc important de partir des besoins propres du patient. Il est possible de déduire qu'en prenant compte les besoins du patient, en adaptant la nouvelle

technologie à celui-ci, en travaillant sur ces idées reçues et son niveau de compréhension, comme le dit Steele et al., (2009), une base solide est créée pour offrir la possibilité au patient de se sentir bien et non surveillé avec une nouvelle technologie. L'intrusion dans la sphère privée ne doit plus se faire au détriment de la sécurité. Tout doit être comme une balance parfaitement équilibrée.

Comme vu après l'analyse des articles, l'appareil parfait n'existe pas et par les besoins des personnes, il serait difficile de créer un télésoin générique pour une majorité des usagers. Quel que soit son but de celui-ci, Joe et al., (2016) met en évidence que certains patients souhaitent un dispositif petit et discret mais adapté à leur vue et sensibilité, ce qui apparaît comme un paradoxe. Cela vient confirmer qu'une nouvelle technologie doit être traitée au cas par cas et être adaptée à l'utilisateur. Il a été mis en évidence que certaines technologies restent intrusives et dérangeantes comme les capteurs ou les caméras mais le principal problème reste l'adhésion (Steele et al., 2009). De plus, en regard des études de Chung et al., (2015), Zwijsen et al., (2011) ou encore Steele et al., (2009), il peut être déduit que les patients se sentent en sécurité mais ne sont pas dans une notion de bien-être. Ce sujet sera revu dans la deuxième partie de la discussion.

Bien que certains auteurs ont cherché à définir l'adhésion par des sous-thèmes, il n'existe pas de marche à suivre prédéfinie ou de base qui a déjà été testée. À la suite de l'analyse des articles, le rôle infirmier, qui revenait dans Chung et al., (2015), Zwijsen et al., (2011) et Mort et al., (2013), mettaient en évidence les mêmes compétences à avoir lors d'une introduction de nouvelles technologies. En effet, suite aux résultats, il est possible de déduire que la clé des besoins et d'une démarche éthique quant à l'introduction réside dans le rôle infirmier et ses compétences comme l'adaptation au cas par cas qui est revenue souvent dans plusieurs articles comme Mort et al., (2013) et Steele et al., (2009). Il peut être déduit, à la suite de l'analyse, qu'un partenariat soignant-soigné où le patient est actif dans sa prise en soins serait essentiel. En effet, si l'infirmier arrive à établir une relation de confiance dans la compréhension avec un consentement éclairé où le patient est conscient de tous les aspects de la nouvelles technologie, une fondation solide sera créée. Le patient serait sûrement plus autonome et indépendant dans sa situation de soins et de plus serait dans une situation de bienfaisance et non de non-malfaisance ce qui respect les quatre

dimensions fondamentales de l'éthique. En créant cette démarche éthique, l'infirmière respecte sa responsabilité professionnelle explicitée par le code déontologique qui, comme vu auparavant, est de promouvoir la santé, prévenir la maladie, soulager la souffrance et restaurer la santé. Il est possible d'envisager que le patient ait moins de chances de basculer dans la vulnérabilité.

Cependant, le rôle infirmier n'est pas encore assez exploité. Suite à l'introduction, un suivi est nécessaire et aux vues de certaines informations dans certains articles, d'autres compétences vont devoir être remplies par l'infirmier car des nouveaux besoins vont être créés. Dans l'article Zwijsen et al., (2011), les auteurs vont mettre en évidence la confrontation à son propre état de santé. Comme vu plus haut, il est possible de dire que si le travail en amont est fait correctement et que le patient est au clair, le risque de confrontation est diminué. Cependant, il reste existant et c'est là où l'infirmier durant le suivi doit vérifier que le patient est toujours en accord avec lui-même, le télésoin ou encore sa situation de soins. Les infirmiers sont déjà sensibilisés à la confidentialité. Cependant, avec les nouvelles technologies, de nouvelles données vont être stockées, comme les auteurs Steele et al., (2009) le font ressortir. L'infirmier va devoir améliorer ses connaissances du dispositif et gérer le traitement de ces données afin de rassurer, quant au respect de leur sphère privée, les bénéficiaires et leurs familles.

## **6.2 Comment prendre en compte l'autotranscendance de Pamela Reed ?**

Comme démontré précédemment, l'intrusion dans la sphère privée est un réel problème auquel les usagers des technologies de maintien à domicile doivent faire face. L'intrusion, de par sa nature, peut conduire à une situation de vulnérabilité. Dès lors, la théorie de Pamela G. Reed est mise en lien avec la problématique.

Pour rappel, il existe trois concepts principaux dans sa théorie qui s'articulent entre eux:

1. la vulnérabilité
2. l'auto-transcendance (capacité à repousser ses propres limites)
3. le bien-être

Selon Pamela Reed (2003), la personne est directement liée à son environnement. Ce lien est un facteur qui entre en jeu dans le maintien de la santé, et donc, du bien-être. Un bon lien engendre une capacité de bien-être élevée. À contrario, un lien fragile entre la personne et son environnement est susceptible d'instaurer une sensation négative.

Dès lors, la personne étant en non-accord avec son environnement se retrouve en position de vulnérabilité. Avec la théorie de Pamela G. Reed, l'autotranscendance appliquée instinctivement par le patient pourra l'aider à atteindre une situation de bien-être et non seulement de sécurité. En effet, comme vu précédemment dans l'article de Zwijsen et al., (2011)., il est prouvé qu'il est possible de se sentir en sécurité grâce à l'instauration d'une technologie, sans pour autant se sentir bien avec soi-même. La sécurité est donc atteignable au détriment du bien-être.

«Le bien-être est le sens de se sentir entier et sain en accord avec ses propres critères d'intégrité et de bien-être ». ( Reed, 2003, traduction libre, p.148).

Malgré les avancées technologiques actuelles qui supposent une intrusion automatique dans la sphère privée lors de l'introduction des dispositifs, l'autotranscendance et ses concepts principaux rendent possible l'atteinte du bien-être tout en acquérant un gain de sécurité.

Afin de mobiliser au mieux les ressources disponibles pour parvenir à ce but, Pamela G. Reed les divise en quatre catégories. En liant ces catégories aux résultats des articles scientifiques analysés dans ce travail, la théoricienne offre des pistes de réflexion.

En effet, l'auto-transcendance peut être :

- Intrapersonnelle : Il s'agit d'une ressource interne, propre à soi et introspective. Le patient doit parvenir à être conscient de ses besoins, de ses valeurs, de ses désirs et peut ainsi parvenir à trouver une motivation à améliorer ses connaissances liées à son état de santé avec les nouvelles technologies.
- Interpersonnelle : Il s'agit d'une ressource qui s'appuie, par exemple, sur la collaboration humaine. Comme vu dans l'article publié par Mort et al., (2013), les patients ont besoin d'un lien avec l'infirmier. Ce dernier est donc une ressource pour eux. De plus, un partenariat est nécessaire pour que le patient soit actif dans sa prise en soins, ce qui souligne d'autant plus l'importance de la

présence d'un professionnel dans tout le processus d'introduction d'une technologie à domicile.

- Temporelle : Il s'agit, comme son nom l'indique, d'une ressource liée à la manière dont les expériences du passé vont être perçues, intégrées et analysées afin d'en ressortir des forces pour le futur.
- Transpersonnelle : Il s'agit d'une ressource qui s'apparente au domaine spirituel et intuitif. Pour les personnes âgées qui acquièrent une nouvelle technologie, l'utilisation de cette dernière peut être difficile et compliquée, car elles n'ont pas été habituées à les côtoyer. Face à ce nouveau domaine peu connu, les usagers devront faire face à leurs peurs, leurs craintes et ouvrir leur perception du monde dans lequel ils vivent, afin d'intégrer ces dispositifs de la meilleure manière possible. Par cette autotranscendance, le patient pourrait se trouver dans la situation qu'il traverse, et ainsi, atteindre un sentiment de contrôle, et donc, de sécurité et de bien-être. L'accord entre la personne et son environnement prend ici tout son sens.

Pour Pamela G. Reed, le soin est d'aider et d'accompagner les personnes dans leurs progressions personnelles par la promotion de la santé et du bien-être (Nursing Theorists and their work, 2014). Malgré les idées préconçues quant à une technologie qui remplacerait le travail professionnel humain, le rôle de l'infirmière reste primordial (Mort et al., 2013).

Chaque personne est unique. Son passé, ses expériences, ses valeurs, ses croyances, ses envies et ses besoins font d'elle ce qu'elle est. Cette spécificité humaine unique implique que chaque introduction de technologie à domicile soit également unique. Il serait donc erroné d'établir une marche à suivre pour ce processus. Premièrement, le côté catégorisant d'une marche à suivre irait à l'encontre de la théorie de Pamela G. Reed. Deuxièmement, elle ne prendrait pas en compte la situation du patient. L'infirmier a donc un rôle d'accompagnateur, de conseiller, de promoteur de la santé et d'expert qui peut permettre la valorisation des connaissances des usagers et le début d'une éducation à la santé spécifique à chaque situation, en tenant compte des besoins de chaque patient. Finalement, il est également important de rappeler que ces technologies sont introduites pour le patient selon ses besoins à lui. Le patient reste donc la priorité. Par conséquent, c'est avec une réévaluation

constante des besoins, de la compréhension et des craintes du patient que l'infirmier peut appliquer son rôle propre de manière adéquate et efficiente, afin d'accompagner de la meilleure manière toutes ces personnes qui subissent des bouleversements dans leur quotidien.

## 7. CONCLUSION

Au terme de cette revue de littérature dont la question de recherche finale sont "les approches actuelles dans l'introduction d'une nouvelle technologie de maintien à domicile chez les personnes âgées de 70 à 85 ans tiennent-elle compte des besoins des usagers en terme d'intrusion dans la sphère privée et de gain de sécurité ?", les résultats trouvés ont permis d'identifier différentes réponses.

Premièrement, il a été mis en évidence que lors de l'introduction d'une nouvelle technologie de maintien à domicile, il existait un réel gain de sécurité (Chaudhuri et al., 2014). Ce gain de sécurité peut être objectivé par le soignant, ressenti par la famille et par l'utilisateur lui-même. Cependant, les études démontrent que malgré une sécurité objectivement renforcée, les perceptions des usagers peuvent conduire à une sensation de surveillance, et non pas d'aide à domicile. Lorsque cette perception négative de la technologie est présente, le gain de sécurité est discutable car l'adhésion de l'utilisateur au dispositif est faible, et donc, son efficacité est amoindrie (Steele et al., 2009). Dès lors, un dispositif de maintien à domicile n'est pas automatiquement synonyme de sécurité, et ce, même si l'introduction est faite dans ce but précis. De plus, les technologies nécessitent des surveillances infirmières afin de garantir leur bon fonctionnement (usage, piles, placement, adhésion, etc...).

Deuxièmement, il a été démontré que la sphère privée est difficilement objectivable, car la définition même du concept est subjective, et donc, propre à chacun (Zwijssen et al., 2011). Même si cette subjectivité rend l'identification du concept plus compliquée, la notion d'importance de la sphère privée est présente dans le discours de tous les usagers et futurs usagers des technologies. Les études montrent que ce besoin des usagers n'est pas une priorité dans l'introduction des dispositifs (Zwijssen et al., 2011). Par conséquent, le besoin de confidentialité n'est pas toujours respecté dans le processus d'introduction de ces derniers. Divers appareils, aux fonctionnements aussi différents les uns des autres ont été utilisés et analysés, et tous ont reçu un commentaire lié au sentiment d'intrusion dans la sphère privée. Il est donc possible de conclure que le fonctionnement de l'appareil ne joue pas un rôle aussi important dans le sentiment d'intrusion que la vision que les usagers ont de l'appareil. C'est, en effet, le regard

critique que l'utilisateur va porter sur l'appareil, son utilisation et sur la manière dont il va être introduit qui va favoriser un sentiment de non-intrusion et augmenter l'adhésion (Steele et al., 2009).

Au regard des deux besoins étudiés dans cette revue, la sécurité est le besoin le plus respecté, car il est le facteur premier dans la décision d'introduire une technologie de maintien à domicile. Cependant, même si la question de recherche ne prenait en compte que ces deux facteurs, il a été démontré qu'un équilibre entre ces derniers ne suffit pas pour l'utilisateur. Seize concepts, sur lesquels il est important de travailler avec le patient, ont été identifiés dans les études. Parmi eux, la fiabilité du système et les coûts qu'il engendre se détachent prioritairement dans la perception de l'utilisateur (Steele et al., 2009). Pour cela, les rôles infirmiers d'accompagnement et d'éducation thérapeutique sont primordiales. Face à une augmentation sans précédent de dispositifs robotisés dans le milieu de la santé, le besoin de la présence humaine est toujours d'actualité, et sans l'expertise infirmière, les chances de réussite dans l'introduction des dispositifs sont diminuées (Mort et al., 2013).

## **7.1 Apports et limites du travail**

De par ses différentes sources, ce travail apporte des clarifications liées aux facteurs qui entrent en compte dans l'acceptation d'une technologie de maintien à domicile chez les personnes âgées. En effet, il a été mis en évidence que le processus d'introduction est le moment clé pour la suite de l'utilisation (Paré et al., 2009 & Mort et al. 2013). Par conséquent, les besoins en terme de travail humain sont toujours d'actualité.

Par ailleurs, ce travail a permis de mettre en lumière la complexité du processus d'introduction de ces dispositifs. Il a été démontré qu'il n'existe pour le moment aucun dispositif qui convienne à toutes les personnes. Les besoins, les envies et les perceptions de chaque usager étant différents les uns des autres, l'expertise infirmière est primordiale dans le choix d'un dispositif qui puisse répondre au mieux à la situation de chaque personne.

Ce travail est limité de plusieurs manières. Premièrement, il ne prend en compte que sept études trouvées dans deux bases de données. La méthodologie employée est

subjective aux auteurs de ce travail, et donc, des biais peuvent être présent dans la processus de sélection des études. De plus, la population cible des différentes études, bien que correspondante à celle de ce travail, est limitée par la zone géographique. Quatre des sept études employées se sont déroulées en Australie. Par conséquent, ce travail n'est pas représentatif des besoins d'une population à échelle mondiale dans cette tranche d'âge. Sachant que les besoins et les perceptions sont intimement liés à l'éducation et à la culture, les résultats trouvés ci-dessus sont très certainement différents de ceux pour une population en Asie ou en Afrique.

Finalement, l'anglais étant la langue de référence pour les études sélectionnées, des biais de compréhension peuvent être présents. Malgré un désir de vouloir retranscrire les résultats de chaque étude, toute la finesse de certaines expressions employées dans les résultats des différents articles n'a peut-être pas été saisie dans son intégralité.

## **7.2 Recommandations**

### **7.2.1 Pour la pratique**

Comme vu précédemment, le dispositif en lui-même n'est pas le problème, car quelle que soit sa fonctionnalité, sa taille ou sa forme, il a été mis en évidence que tout peut être intrusif. Cependant, il est important de connaître correctement son mode de fonctionnement, les bénéfices et les limites qu'il apporte, afin de pouvoir être sûr de ce que l'on présente au patient. L'essentielle de la pratique repose donc sur la collaboration soignant-soigné. Aux vues des résultats et de la discussion de ceux-ci, certaines pistes peuvent être adaptées à la pratique. Une guideline éthique pourrait être créée lors de l'introduction d'une nouvelle technologie afin d'avoir une démarche éthique qui faciliterait la prise en compte des facteurs favorisant l'acceptation d'un dispositif. Une guideline reste cependant compliquée à établir, car comme vu précédemment, chaque patient a des besoins différents et chaque situation de soins est unique, reflétant ainsi la complexité de l'introduction.

Par ailleurs, cette dernière reste encore à mieux définir. Il serait possible, par exemple, d'avoir un entretien avec le patient et sa famille, s'il le désire, afin d'identifier ses besoins, ses connaissances ou encore ses idées reçues. Même si les besoins restent spécifiques à chaque patient, les plus importants ont pu être mis en évidence

dans ce travail. Une guideline se basant sur ces concepts pourrait donc être mise en forme. Par la suite, la nouvelle technologie pourrait être présentée et adaptée au patient afin qu'il soit le plus possible en accord avec celle-ci. C'est notamment dans cette phase que la créativité infirmière apparaît avec ses différents rôles. L'infirmière doit surtout avoir un rôle de promoteur de la santé et de communicateur lors de l'introduction, s'agissant du moment clé pour l'adhésion et l'acceptation du dispositif. Dès lors, il serait intéressant pour la formation infirmière, dans les modules portant sur l'éducation thérapeutique au patient, d'aborder les sujets des nouvelles technologies, afin que tous les futurs professionnels aient une connaissance de base quant à leur utilisation et voient l'importance de celles-ci comme lors d'une éducation thérapeutique d'un patient atteint de diabète. C'est-à-dire qu'en appliquant ses rôles définis par la KFH, et ce, de manière spécifique à la situation, l'infirmière joue un rôle potentialisateur, permettant ainsi une augmentation de l'efficacité des dispositifs en permettant au patient d'atteindre une situation de bien-être dans sa situation de santé. Par la suite, il est important que le patient soit actif et autonome dans sa prise en soins avec la nouvelle technologie. Ultérieurement, l'infirmière aura un rôle d'accompagnement et de suivi afin d'identifier par ses observations et les informations transmises par le patient si le thérapeutique nécessite une remise à niveau ou s'il est toujours adapté aux besoins de l'utilisateur.

### **7.2.2 Pour la recherche**

L'intrusion est bien une problématique lors de l'introduction des nouvelles technologies. Par conséquent, il serait important que la recherche se développe sur ce sujet afin de mieux définir certains concepts et voir comment ceux-ci évoluent. Dans ces divers concepts, il y a notamment l'importance du rôle infirmier. Pourtant celui-ci n'était pas réellement approfondi. Il serait donc pertinent de voir, dans de futures études, si avec une implication infirmière supérieure et un accompagnement en partenariat avec le patient, en le mettant en centre de la prise en soins, la nouvelle technologie serait mieux acceptée. Comme les nouvelles technologies sont en perpétuelle évolution, il est nécessaire de continuer à faire des recherches sur ce sujet afin d'être le plus en accord possible avec l'introduction de ces thérapeutiques, et avec les soins et les surveillances spécifiques qui en découlent.

## 8 RÉFÉRENCES

- Alligood, M. R. & Tomey, A. M. (2010). *Nursing Theorists and their work* (7e éd.). USA: Mosby Elsevier.
- Association Suisse des Infirmières et Infirmiers ASI. (2017). SBK-ASI : Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und .... Accès <https://www.sbk.ch/fr.html>
- Art.3 de la loi fédérale sur la protection des données du 19 Juin 1992 (RS 235.1)
- Aubert, J. F., & Mahon, P. (2003). *Petit commentaire de la Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999*. Schulthess Juristische Medien AG.
- Auer, A., Malinverni, G., & Hottelier, M. (2000). Droit constitutionnel suisse.
- Blondeau, D. (1999). Les valeurs de la profession infirmière d'hier à aujourd'hui. *Soins infirmiers et société, Montréal, Gaëtan Morin Editeur Ltée*, 106.
- Boissonnat, V., Mormiche, P., Ville, I., Ravaud, J. F., Letourmy, A., Ralle, P., ... & Amar, M. (2003). Handicaps, incapacités, dépendance. *Revue française des affaires sociales*, 1, 2.
- Chaudhuri, S., Thompson, H., & Demiris, G. (2014). Fall detection devices and their use with older adults: a systematic review. *Journal of geriatric physical therapy* (2001), 37(4), 178.
- Chung, J., Demiris, G., & Thompson, H. J. (2015). Ethical Considerations Regarding the Use of Smart Home Technologies for Older Adults. *Annual Review of Nursing Research, Volume 34, 2016: Nursing Ethics: Vulnerable Populations and CHanging Systems of Care*, 155.
- Conseil international des infirmières. (2006). *Code déontologique du CII pour la profession infirmière* [Brochure]. Accès [https://www.sbk.ch/fileadmin/sbk/shop\\_downloads/fr/icncodef.pdf](https://www.sbk.ch/fileadmin/sbk/shop_downloads/fr/icncodef.pdf)
- De Villalobos, M. M. D. (2005). Contemporary Nursing Knowledge : Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories. *Aquichan*, 5(1).

- Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé. (2017). *Direction générale de l'action sociale (DGAS) – République et canton de Genève*. Accès <https://www.ge.ch/dgas/>
- Hafkin, N. J., & Huyer, S. (2007). Women and gender in ICT statistics and indicators for development. *Information Technologies & International Development*, 4(2), pp-25.
- Hurst, S. (2012). *Ethique et Droit* [Présentation PowerPoint]. Accès <https://www.unige.ch/medecine/ieh2/files/6714/3472/9184/1-5-Hurst-Ethique-droit.pdf>
- Joe, J., Chaudhuri, S., Chung, J., Thompson, H., & Demiris, G. (2016). Older adults' attitudes and preferences regarding a multifunctional wellness tool: A pilot study. *Informatics for Health and Social Care*, 41(2), 143-158.
- Kuokkanen, L., & Leino-Kilpi, H. (2000). Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of advanced nursing*, 31(1), 235-241.
- Larousse. (2017). Accès <http://www.larousse.fr>
- Ledergerber, C., Mondoux, J., & Sottas, B. (2009). Compétences spécifiques finales pour les filières d'études HES du domaine de la santé. In *KFH Conférence des Recteurs des Hautes*.
- Mort, M., Roberts, C., Pols, J., Domenech, M., & Moser, I. (2015). Ethical implications of home telecare for older people: a framework derived from a multisited participative study. *Health Expectations*, 18(3), 438-44
- Motion pour le grand conseil de Genève du 13 novembre 2015* (M-2166 ; M-2166 A). Accès <http://ge.ch/grandconseil/data/texte/M02166.pdf>
- Office cantonal de la statistique. (2017). *Statistiques cantonales – République et canton de Genève*. Accès <http://www.ge.ch/statistique/>
- Office fédérale de la statistique. (2017). *Office fédéral de la statistique*. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home.html>

- Organisation des Nations unies. (2017). *Déclaration universelle des droits de l'homme*.  
Accès [http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR\\_Translations/frn.pdf](http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/frn.pdf)
- Palmer, B., Griffin, M. T. Q., Reed, P., & Flitzpatrick, J. J. (2010). Self-transcendence and Work Engagement in Acute Care Staff Registered Nurses. *Critical care nursing quarterly*, 33(2), 138-147
- Paré, G., Moqadem, K., Pineau, G., & St-Hilaire, C. (2009). *Revue systématique des effets de la télésurveillance à domicile dans le contexte du diabète, des maladies pulmonaires et des maladies cardiovasculaires*. *Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS)*, 5(3):1-75.
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. Chenelière éducation.
- Reed, P. G. (2003). The theory of self-transcendence. In M. J. Smith & P. Liehr (Eds.), *Middle range theory for nursing* (pp. 145-165). New York: Springer.
- Reed, P. G. (1997). The place of transcendence in nursing's science of unitary human beings: Theory and research. In M. Madrid (Ed.), *Patterns of Rogerian knowing* (pp. 187-196). New York: National League for Nursing Press.
- Reed, P. G. (1986). Developmental resources and depression in the elderly: A longitudinal study. *Nursing Research*, 35, 368-374.
- Rietschin, R. (2016). Projections démographiques pour le canton de Genève : population résidante de 2016 à 2040 [Brochure]. Accès <https://www.ge.ch/statistique/tel/publications/2016/analyses/communications/an-cs-2016-53.pdf>
- Roth, S. & Pellegrini, S. (2015). *Obsan rapport 68 : Virage ambulatoire, transfert ou expansion de l'offre de soins* [Brochure]. Accès [http://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/obsan\\_68\\_rapport.pdf](http://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/obsan_68_rapport.pdf)
- Smith, M. C., & Parker, M. E. (2015). *Nursing theories and nursing practice*. FA Davis.

Steele, R., Lo, A., Secombe, C., & Wong, Y. K. (2009). Elderly persons' perception and acceptance of using wireless sensor networks to assist healthcare. *International journal of medical informatics*, 78(12), 788-801.

Swiss Univesities. (2017). *Swissuniversities*. Accès <https://www.swissuniversities.ch/fr/>

Zwijssen, S. A., Niemeijer, A. R., & Hertogh, C. M. (2011). Ethics of using assistive technology in the care for community-dwelling elderly people: an overview of the literature. *Aging & mental health*, 15(4), 419-427.

## 9. Annexes

### Fiche de lecture 1

Références de l'article :

Chaudhuri, S., Thompson, H., & Demiris, G. (2014). Fall detection devices and their use with older adults: a systematic review. *Journal of geriatric physical therapy* (2001), 37(4), 178.

#### 1. Démarche descriptive

##### 1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

###### 1.1.1 L'identité des auteurs et année de l'étude

Les auteurs sont Shomir Chaudhuri, Hilaire Thompson et George Demiris. L'étude a été faite en 2014.

###### 1.1.2 Le nom de la revue où l'étude a été publiée

L'étude a été publiée dans le *Journal of Geriatric Physical Therapy*.

##### 1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

###### 1.2.1 Le type d'étude réalisée

L'étude réalisée est une revue systématique de littérature scientifique, en s'appuyant sur quatre bases de données numériques mondiales à large échelle.

###### 1.2.2 Le but de l'étude

L'objectif de cette revue de littérature est d'évaluer de manière systématique l'implantation des dispositifs de surveillance à domicile d'une part, et d'autre part, d'examiner l'ampleur de l'utilité des dispositifs ainsi que de l'acceptabilité de ces derniers par des personnes âgées, en dégagant les facteurs importants pour une bonne implantation à domicile.

## 1.3 Méthodologie de recherche

### 1.3.1 La population de l'étude

La population cible de cette étude sont les personnes de 65 ans et plus, sans pathologie spécifique, qui ont un besoin de surveillance à domicile pour éviter les chutes, et/ou pour réagir rapidement en urgence en cas de chute. Les personnes sélectionnées répondent à au moins un de ces deux critères :

- La personne a chuté au moins une fois au cours de l'année
- La personne présente des troubles de l'équilibre qui renforcent le risque de chute

### 1.3.2 Les interventions, méthode et instruments de mesure utilisés

Il s'agit d'une revue systématique de littérature de 113 articles présents sur PubMed, CINAHL, EMBASE et PsycINFO. Les articles sélectionnés sur PubMed ont tous été retenus le 25 juin 2013 à l'aide des Mesh terms suivants :

1. "Monitoring, Ambulatory" [Mesh]) AND "Accidental Falls"[Mesh]  
ou
2. "Accidental Falls"[majr]) AND ("Monitoring, Ambulatory"[Mesh] OR "instrumentation" [Subheading] OR "Clinical Alarms"[Mesh])  
ou
3. ("Accidental Falls"[majr]) AND ("Monitoring, Physiologic" [Mesh] OR "instrumentation" [Subheading] OR "Clinical Alarms" [Mesh])  
AND  
English [Language]

Les articles sélectionnés ont tous été soumis à des contrôles de qualité et des critères d'éligibilité, qui sont les 3 suivants, ont été définis :

1. Description claire du fonctionnement de la technologie de surveillance
2. Caractéristiques du groupe de participants selon l'âge
3. Résultats chiffrés et transparents sur l'article

## 1.4 La présentation des résultats de la recherche

Les résultats ont été divisés en trois catégories distinctes.

1. L'état actuel des systèmes de détection des chutes
2. Les projets évaluatifs des dispositifs, basés sur la précision, la sensibilité et la spécificité
3. Les projets évaluatifs des dispositifs sur d'autres facteurs que ceux du point précédent

### 1.4.1 L'état actuel des systèmes de détection des chutes

Afin de recenser les dispositifs proposés sur le marché, les auteurs de cette revue ont divisé la totalité des dispositifs en deux seules et uniques catégories. Les dispositifs fixes et ceux qui peuvent être portés par le patient.

Les dispositifs fixes sont des caméras, des capteurs acoustiques ou des capteurs de pression.

### 1.4.2 Les projets évaluatifs des dispositifs, basés sur la précision, la sensibilité et la spécificité

Seules 7,1% des études analysées testent les dispositifs dans la vie réel . Les autres études, soit 92,9% d'entre elles, testent leurs produits dans des laboratoires et des environnements contrôlés.

	<b>Dispositifs portables au niveau du tronc</b>	<b>Dispositifs portables à capteurs multiples</b>	<b>Dispositifs portables sur les bras, mains, oreilles ou pieds</b>	<b>Dispositifs fixes par caméras et capteurs acoustiques</b>
<b>Précision</b>	Non renseigné	Non renseigné	Non renseigné	96,6%
<b>Sensibilité</b>	97,5%	93,4%	81,5%	93%
<b>Spécificité</b>	96,9%	99,8%	83%	98,5%

Tableau établis sur la base des résultats obtenus par les auteurs de la revue systématique

L'étude démontre qu'un système fixe avec des microphones, couplés à un logiciel de détection sonore 3D et à des capteurs de vibrations au sol, augmente la précision à 100%. Ce système, hautement précis, reste extrêmement cher et l'état actuel de l'avancée technologique ne permet pas une installation à grande échelle chez l'habitation.

#### 1.4.3 Les projets évaluatifs des dispositifs sur d'autres facteurs que ceux du point précédent

Les études analysées montrent que les personnes âgées estiment que le monitoring procure un sentiment de sécurité. Ils dénoncent cependant l'intrusion trop grande de ces dispositifs dans la sphère privée. 98% des personnes sont favorables à ces système, mais seulement 48% d'entre eux envisageraient utiliser ces dispositifs.

Les personnes interrogées estiment également être en droit de savoir en tout temps ce que le dispositif analyse et préfèrent un système plus fiable et moins intrusif.

D'un point de vue général, les sujets estiment qu'il est difficile d'utiliser des dispositifs portables. Il doivent se rappeler de les porter, et les dispositifs peuvent être gênants dans certaines situations, comme pendant le sommeil. Les dispositifs sont également dépendants d'une charge de batterie et les capteurs provoquent également de fausses alarmes, qui mobilisent beaucoup de monde, et donc, ont un impact économique certain.

Quant aux dispositifs fixes, les questions d'intrusion dans la sphère privée sont celles qui bloquent le plus les usagers. L'idéal serait une combinaison discrète de plusieurs capteurs, non intrusifs, et auto-suffisants. La technologie vient d'entrer récemment dans une ère où il est possible de développer de tels dispositifs. Le prix reste un blocage pour les patients.

Finalement, il est important de tester ces dispositifs dans la vie réelle, afin d'obtenir des résultats pratiques les plus proches des besoins réels des usagers.

## **1.5 Aspects éthiques**

Les aspects éthiques liés aux études analysées dans cette revue d'articles ne sont pas clairement mentionnés. Cependant, les auteurs expliquent que tous les sujets qui ont testé les dispositifs sont consentants. Par ailleurs, les sujets ne souffrent pas d'une quelconque démence, modifiant ainsi les résultats d'efficacité chez les sujets déments.

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1 Apports de l'article**

Cette revue démontre des résultats intéressants. L'intrusion dans la sphère privée est une notion qui tient à cœur aux sujets des études. En alliant précision, sensibilité, spécificité, transparence de l'utilisation des données récoltées, faible coût du dispositif et autosuffisance, les dispositifs de surveillance correspondants pourraient séduire les usagers, leurs familles et les professionnels de la santé impliqués.

### **2.2 Les limites**

Cette revue a été limitée par de nombreuses manières. La première limitation vient du fait que les articles sélectionnés sont ceux rédigés en Anglais. Sur PubMed, CINAHL, EMBASE et PsycINFO. De cette manière, des études potentiellement pertinentes sur d'autres bases de données et dans d'autres langues ont été écartées.

De plus, les revues systématiques sont construites par des processus de sélection d'articles. Ces processus engendrent des critères de sélection qui sont sujets à des biais d'interprétation des auteurs de la revue.

## Fiche de lecture numéro 2

Références de l'article :

Steele, R., Lo, A., Secombe, C., & Wong, Y. K. (2009). Elderly persons' perception and acceptance of using wireless sensor networks to assist healthcare. *International journal of medical informatics*, 78(12), 788-801.

### 1. Démarche descriptive

#### 1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

##### 1.1.1 L'identité des auteurs et année de l'étude

Les auteurs de cet article sont Robert Steele, Amanda Lo, Chris Secombe et Yuk Kuen Wong. Cet article a été publié en 2009.

##### 1.1.2 Le nom de la revue où l'étude a été publiée

Cet article a été publié dans le *journal of medical informatics*.

#### 1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

##### 1.2.1 Le type d'étude réalisée

Cette étude a été réalisée en trois étapes :

4. Une revue systématique de la littérature
5. La conduite d'un groupe de discussion, entrant dans une étude qualitative
6. L'analyse des données l'étude qualitative issue de la revue systématique

##### 1.2.2 Le but de l'étude

Cette étude a pour but de savoir si les personnes âgées voient les nouvelles technologies comme une solution pour le maintien à domicile. Elle cherche aussi à connaître les facteurs principaux qui entrent en compte dans l'acceptation des technologies chez les personnes âgées. Finalement, le dernier objectif de cette étude est d'informer les chercheurs en technologies de surveillance des facteurs d'acceptation, afin de guider au mieux les recherches et de trouver des solutions viables rapidement.

### 1.3 Méthodologie de recherche

#### 1.3.1 La population de l'étude

Premièrement, les auteurs ont mené une revue de littérature avec un nombre d'articles non spécifié, afin de relever les concepts les plus importants qui entrent en jeu dans l'acceptation d'une nouvelle technologie à domicile.

Puis, une fois ces concepts clairs, deux groupes de discussion ont été créés avec 13 personnes âgées volontaires de 65 ans et plus à Sydney, en Australie.

Ces personnes résident toutes de manière indépendante à domicile. Elles sont issues de divers lieux, tels que des clubs de golf, ou des groupes de parole à l'église.

Les deux groupes ont été constitué comme ceci :

	<b>Groupe 1</b>	<b>Groupe 2</b>
<b>Nombre de femmes</b>	3	4
<b>Nombre d'hommes</b>	2	4
<b>Nombre de personnes au total</b>	5	8

#### 1.3.2 Les interventions, méthode et instruments de mesure utilisés

## 1.4 La présentation des résultats de la recherche

La revue de littérature a permis d'identifier 16 concepts qui entrent en jeu lors de l'acceptation d'une nouvelle technologie de surveillance à domicile par les personnes âgées. Ces 16 concepts sont classés en 6 grandes thématiques, comme le montre le tableau suivant :

Thématiques	Concepts
Indépendance	1. Perception des maisons de retraite 2. La signification personnelle de l'indépendance
Impact perçu sur la qualité de vie	3. Bénéfices perçus 4. Changements potentiels du style de vie
Préoccupations associées aux nouvelles technologies	5. Coûts 6. Implication sociale 7. Adhérence 8. Santé 9. Confidentialité/Privé 10. Anxiété 11. Fiabilité du système
Préférences personnelles des usagers	12. Auto-efficacité de la technologie 13. Volonté d'être entraîné
Préférences de conception	14. Type de mise en œuvre : <ul style="list-style-type: none"><li>• Capteurs portables</li><li>• Surveillance de l'environnement</li><li>• Capteurs intégrés</li></ul> 15. Fonctionnalités
Facteurs externes	16. Supports disponibles

### 1.4.1 Indépendance

#### 1.4.1.1 La perception des maisons de retraite

La plupart des participants ont une vision négative des maisons de retraite. Ils reconnaissent qu'intégrer une maison de retraite a des côtés positifs, comme nouer de nouveaux liens sociaux plus facilement, mais pour la plupart des participants, intégrer ces maisons est le dernier recours possible. Ils préféreraient une assistance à domicile, sous forme de technologie et/ou de soignant.

#### 1.4.1.2 La signification personnelle de l'indépendance

Tous les participants insistent sur l'importance de l'indépendance et de leur préférence de rester à la maison pour leurs vieux jours. Il leur a été demandé de noter l'importance de rester à la maison sur une échelle de 1 (pas important du tout) à 10 (extrêmement important). La moyenne des réponses pour le groupe 1 a été de 9/10 et pour le groupe 2 de 8/10.

### **1.4.2 Impact perçu sur la qualité de vie**

#### 1.4.2.1 Bénéfices perçus

La totalité des participants voient un réel bénéfice à l'idée d'utiliser ces technologies de surveillance, et ce, même s'il bénéficie d'une aide à domicile par un soignant. Cependant, tous ont du mal à conceptualiser toutes les fonctionnalités possibles que ces technologies pourraient apporter.

#### 1.4.2.2 Changements potentiels du style de vie

D'une manière générale, les participants estiment que le social est un facteur important dans le bien-être humain. Selon eux, les nouvelles technologies ne devraient pas imposer un quelconque changement de style de vie.

Finalement, tous sont fermement opposés à ce que leurs proches soient alertés si une technologie de surveillance détecte un mouvement anormal. Il s'agit d'un choix personnel, selon eux.

### **1.4.3 Préoccupation associées aux nouvelles technologies**

#### 1.4.3.1 Les coûts

De tous les concepts, celui des coûts est le plus abordé dans les deux groupes. Beaucoup de participants soulignent que leur retraite ne permet pas de payer de tels dispositifs. Par ailleurs, certains soulignent que ces systèmes sont souvent payés par leurs enfants pour les rassurer eux, et non pas la personne âgée elle-même.

#### 1.4.3.2 L'implication sociale

Les participants soulignent tous une implication sociale forte à ces dispositifs. Selon eux, ils ne pourraient pas porter des capteurs visibles à l'extérieur par sentiment de honte. Cela engendrerait deux possibilités :

1. Ils ne porteraient pas les dispositifs dehors ou en compagnie de quelqu'un, réduisant ainsi grandement l'efficacité des systèmes.
2. Ils ne sortiraient plus et se couperaient du monde pour éviter le sentiment de honte.

#### 1.4.3.3 L'adhérence

La plupart des participants pensent que les capteurs portables peuvent poser problème. En effet, il serait du libre choix de la personne de les porter ou non. De plus, les personnes âgées peuvent facilement oublier de les porter. Finalement, certains disent que le moral fluctue, ils pourraient se fatiguer de se sentir surveillés et décider de purement et simplement jeter leur dispositif à la poubelle sous le coup de la colère.

#### 1.4.3.4 La santé

Du fait du fonctionnement des dispositifs par ondes électromagnétiques, les participants soulignent tous leurs préoccupations quant au manque d'études de l'impact de ces ondes constantes sur leur métabolisme. Certains se demandent si ces appareils ne causent pas une augmentation des cancers chez leurs usagers.

#### 1.4.3.4 La confidentialité/privé

La majorité des participants n'a pas montré de préoccupation quant à la privacité des données de leur santé. Ils placent leur préférence dans la volonté d'avoir de l'aide lorsqu'il est nécessaire, au détriment de leur confidentialité. Cependant, tous ont avoué ne pas vouloir de caméra qui les filme 24h/24.

#### 1.4.3.5 L'anxiété

Certains participants ont exprimé leurs appréhensions face à la technologie en général, quelques-uns ont même utilisé le mot " terrifiant". Leur manque d'expérience dans ce domaine leur fait croire qu'il serait difficile de s'habituer à l'utilisation d'une technologie de surveillance. Ils auraient peur de faire des choses de travers.

#### 1.4.3.6 La fiabilité du système

D'une manière générale, les participants s'interrogent sur la fiabilité et la précision du système. Ils se demandent comment savoir quand la batterie se décharge, comment faire pour la remplacer. La question principale pour eux est de savoir si le système émet de faux alarmes, mobilisant ainsi des équipes médicales pour rien, et par la même occasion, entraînant des frais supplémentaires.

### **1.4.4 Les préférences personnelles des usagers**

#### 1.4.4.1 L'auto-efficacité de la technologie

Les participants soulignent presque tous au moins une mauvaise expérience avec la technologie. Selon eux, pour qu'un système soit efficace, il doit avoir beaucoup de fonctionnalités, rendant ainsi sa manipulation encore plus compliquée. L'idéal, selon eux, serait de trouver un système le plus simple d'utilisation possible.

#### 1.4.4.2 La volonté d'être entraîné

Etant donné la préoccupation générale quant à la capacité des personnes âgées à interagir avec le dispositif, tous souhaitent avoir accès à une démonstration de ce dernier. Ils aimeraient également avoir accès à un manuel d'utilisation dans lequel le "jargon" technique serait mis de côté, au profit d'informations claires, courtes et utiles.

### **1.4.5 Préférences de conception**

#### 1.4.5.1 Type de mise en œuvre

Les dispositifs peuvent être classés en trois catégories : les capteurs portables, la surveillance de l'environnement et les capteurs intégrés.

- **Les capteurs portables**

D'une manière générale, les capteurs portables ne font pas l'unanimité. Les participants trouvent les dispositifs déjà existants trop volumineux, et difficiles à porter. Certains créent une sensation de gêne. Ils seraient, selon eux, plus faciles à accepter s'ils étaient plus discrets. De plus, l'intérêt des participants est plus fort pour des dispositifs qui sont intégrés à des objets du quotidien, tels que des montres ou des

bagues.

- La surveillance de l'environnement

Le questionnaire principale de ce type de surveillance relève des coûts d'installation de ces équipements. Pour leur efficacité, il faut équiper toute la maison. De plus, ils ne sont d'aucune utilité une fois la personne hors de portée du dispositif, donc dès qu'elle sort de chez elle. Les participants envisagent tous une certaine efficacité en adoptant une surveillance de l'environnement couplée à des capteurs intégrés.

- Les capteurs intégrés

Les capteurs intégrés, implantés sous la peau, sont à la grande surprise plutôt bien accueillis par les participants. Cela supprimerait la possibilité d'oubli de l'appareil. Le questionnaire est surtout relatif à la douleur de l'installation de ces appareils, ainsi qu'à la douleur occasionnée par le changement de batterie. Cependant, certains participants associent les capteurs sous-cutanés aux micro-puces canines.

#### 1.4.5.2 Fonctionnalités

Il est difficile d'obtenir un avis commun sur ce concept, car il est propre à chacun. Alors que certaines personnes aimeraient avoir accès à un écran afin de visualiser le statut de leurs appareils, d'autres préfèrent n'avoir qu'une alarme sonore en cas de défaillance. Cependant, d'un point de vue général, personne ne souhaiterait être monitoré par caméra, estimant ce système beaucoup trop intrusif.

### **1.4.6 Facteurs externes**

#### 1.4.6.1 Supports disponibles

Les participants sont tous d'accord que des facteurs externes sont également à prendre en compte dans le processus d'acceptation d'un dispositif. Selon eux, le service clientèle lié à un produit est un point crucial. Par ailleurs, les participants estiment que s'ils ont de bons liens sociaux, ils seront moins réceptifs à l'idée de l'implantation d'une technologie de surveillance à domicile.

## **1.5 Aspects éthiques**

Tous les participants sont consentants et participent de manière anonyme afin de ne pas biaiser leurs réponses.

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1 Apports de l'article**

Cet article met en lumière de manière claire que les études faites jusqu'à présent sur le sujet des nouvelles technologies de maintien à domicile ne prennent pas en compte la diversité des facteurs. Les futures études devraient inclure un groupe de participants plus large, issus de diverses cultures et divers endroits, afin de mieux refléter les besoins mondiaux. De plus, cette étude a également démontré que malgré un accompagnement dans l'utilisation des technologies et des brochures disponibles, le manque de confiance des seniors envers la technologie les pousse souvent à éviter toute interaction avec ces dernières.

### **2.2 Les limites**

Malgré une faible diversité culturelle dans les participants de cette étude, elle montre les perceptions et les attitudes de ces derniers face aux nouvelles technologies. Les participants de cette étude ne sont pas encore des bénéficiaires de technologies. Dès lors, ce sont des avis hypothétiques et non des expériences déjà vécues.

## Fiche de lecture n 3

Références de l'article :

Chung, J., Demiris, G., & Thompson, H. J. (2015). Ethical Considerations Regarding the Use of Smart Home Technologies for Older Adults. *Annual Review of Nursing Research, Volume 34, 2016: Nursing Ethics: Vulnerable Populations and CHanging Systems of Care*, 155.

### 1. Démarche descriptive

#### 1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

##### 1.1.1 L'identité des auteurs et année de l'étude

Les auteurs sont Jane Chung, George Demiris et Hilaire J. Thompson. Cette revue a été menée en 2016.

##### 1.1.2 Le nom de la revue où l'étude a été publiée

Cette étude a été publiée dans le *Annual review of Nursing research*.

#### 1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

##### 1.2.1 Le type d'étude réalisée

Cette étude est une revue de littérature intégrative basée sur la méthodologie développée par Whitemore et Knafl en 2003. La revue réunit des études qualitatives, quantitatives et mixtes publiées en anglais entre 1990 et août 2014.

##### 1.2.2 Le but de l'étude

Le but de cette étude est, dans un premier temps, de discuter des considérations éthiques et des dilemmes qui apparaissent lors de l'implantation des nouvelles technologies pour les personnes âgées et leur famille à domicile. Dans un second temps, cette étude vise à analyser et synthétiser l'état actuel de la réflexion éthique dans ce domaine.

## 1.3 Méthodologie de recherche

### 1.3.1 La population de l'étude

La population concernée par cette revue systématique sont les personnes âgées qui utilisent les technologies de surveillance à domicile ainsi que les aidants naturels. Les adultes qui utilisent des technologies pour monitorer une pathologie spécifique, telle que le diabète, ont été exclus de l'étude.

### 1.3.2 Les interventions, méthode et instruments de mesure utilisés

Afin d'établir une méthodologie efficace, les auteurs de cette revue ont utilisé la méthodologie de Whitemore et Knafl (2005.).

Pour ce faire, deux des auteurs ont discuté des catégories éthiques qui devraient être incluses dans la revue, et celle qui ne le devraient pas, en se basant sur les études déjà faites sur le sujet. Puis, une revue intégrative a été menée par d'autres auteurs sur PubMed, CINAHL and PsycINFO sur des articles anglais datés entre 1990 et août 2014.

Les critères d'inclusion et d'exclusion ont été développés par deux autres auteurs. Aucun critère lié à la méthodologie n'a été appliqué, afin de couvrir un maximum d'études sur le sujet. Les abstracts des études trouvées ont tous été lus et gardés s'il contenait un des critères suivants :

- L'étude examine des problématiques éthiques pour des personnes âgées ou leurs aidants naturels dans le cadre de l'utilisation d'un dispositif de surveillance à domicile.
- L'étude se focalise sur le fonctionnement des technologies implantées à domicile afin d'éviter une dégradation de la santé des personnes âgées.
- La population de l'étude sont les personnes âgées et/ou leurs aidants naturels.
- L'étude est une analyse de données qualitative ou quantitative.

Suite à la recherche dans les bases de données, 635 articles ont été identifiés. La méthodologie ici appliquée a permis de n'en retenir que 16. Ces seize articles sont donc tous entièrement analysés et leurs résultats forment cette revue de littérature.

#### **1.4 La présentation des résultats de la recherche**

Afin de mener cette études, les chercheurs ont identifiés sept concepts liés à l'éthique qui ont permis de mener la recherche des articles. Les résultats sont donc présentés sous l'axe de ces sept concepts, qui sont les suivants :

1. Privacité
2. Consentement éclairé
3. Autonomie
4. Obstructivité
5. Accès égal
6. Réduction du contact humain
7. Facilité d'usage

Pour chaque catégorie, les auteurs ont expliqué le concept, décrit l'état actuel des connaissances et nommé les résultats de la revue qui s'y rattachent.

Par ailleurs, sur les 16 articles retenus, 14 ont été menés aux Etats-Unis d'Amérique, un aux Pays-Bas et un autre au Canada.

##### **1.4.1 Privacité**

Etat actuel des connaissances : Les avancées technologiques ont conduit à une réflexion plus importante sur la privacité des informations liées à la santé des bénéficiaires, surtout depuis l'introduction des technologies à domicile sur le marché. La violation de la sphère privée peut se manifester selon deux angles : partager une information privée sans le consentement de la personne concernée ou obtenir une information personnelle sur autrui sans l'accord et/ou la volonté de la personne concernée.

Résultats de la revue : Selon les articles, la notion de sphère privée est le facteur-clé que les adultes bénéficiaires de technologies à domicile mettent en avant. Trois quarts des études analysées décrivent la sphère privée comme importante, car les patients ne veulent pas se sentir jugés dans leur quotidien ou tout simplement observés. Cependant, lorsque la situation de santé devient critique, la notion de sphère privée ne semble plus aussi importante, au détriment du maintien de la santé à domicile.

### **1.4.2 Consentement éclairé**

Etat actuel des connaissances : Le consentement éclairé est un outil primordial dans la protection de l'autonomie, la dignité et le bien-être, en s'appuyant sur trois concepts bioéthiques : la non malfaisance, la bienfaisance et l'autonomie.

Malgré des bénéfices sur la santé dans l'introduction des technologies à domicile, il est souvent difficile pour les adultes de se prononcer, soit par manque de connaissance sur le sujet, soit par la cognition qui diminue lors d'atteinte neurodégénératives.

Selon les dernières recherches en gérontologie, toutes les familles et les aidants naturels qui résident avec une personne âgée devraient mener une réflexion personnelle sur les bénéfices et les impacts de telles technologies à domicile afin d'aider à une prise de décision si besoin.

Résultats de la revue : Deux études analysées font état du consentement éclairé. Une d'entre-elles met en évidence des problèmes de compréhension chez les personnes âgées malgré les informations données. Dans une autre étude, les personnes âgées expriment le besoin de connaître en détail les bénéfices et les risques de ces technologies afin de les guider dans leur acceptation. D'un point de vue général, le rôle infirmier est souligné. Il est nécessaire pour un professionnel de la santé d'expliquer tous ces points au bénéficiaire afin de faciliter la compréhension, et donc d'accroître le potentiel bénéfique de leur utilisation.

### **1.4.3 Autonomie**

Etat actuel des connaissances : Les bénéfices apportés par les technologies de surveillance à domicile tendent à donner aux bénéficiaires un sentiment de contrôle sur leur vie plus important, l'empowerment. Cependant, certains utilisateurs soulignent que malgré l'accroissement de l'autonomie, ces dispositifs tendent à créer une réelle dépendance chez l'utilisateur. Dès lors, les interactions humaines seraient guidées par ces technologies et le besoin de les utiliser.

Résultats de la revue : Les usagers expriment le besoin de savoir qui a accès à leurs données de santé et pourquoi ils doivent y avoir accès. Selon eux, les données

peuvent être partagées avec la famille, les aidants naturels et le corps infirmier, mais à différents niveaux. Tous ne devraient pas avoir le même accès. De plus, sur un plan plus fonctionnel, les usagers ne veulent pas d'une technologie qui accomplisse des tâches en permanence, même si celles-ci ne peuvent plus être faites par les usagers. Un sentiment trop important de dépendance serait ressenti.

#### **1.4.4 Obstructivité**

Etat actuel des connaissances : L'obstructivité engendrée par une technologie se base sur la perception. Elle est propre à chaque personne et subjective. Les usagers se sentent plus ou moins gênés par des dimensions différents liées à l'obstructivité. Pour certains, le bruit et l'inconfort physique sont des points-clés, alors que pour d'autres, il s'agit plutôt du visuel même de la technologie.

Résultats de la revue : La non-obstructivité est citée dans de nombreux articles comme importante lors de l'introduction d'une technologie de surveillance à domicile, mais les personnes âgées qui ne sont pas encore équipées de ces technologies n'en parlent pas du tout. L'endroit d'installation de ces technologie joue également un rôle majeur dans la perception de l'obstructivité. Les capteurs installés sous le lit ne nuisent pas autant que ceux qui sont visibles dans la maison, et qui émettent du bruit et/ou de la lumière. De plus, les indicateurs lumineux et sonores peuvent être source d'anxiété lorsqu'ils se déclenchent.

#### **1.4.5 Accès égal**

Etat actuel des connaissances : L'accès universel aux informations est la première étape dans l'aide apportée aux personnes âgées pour l'introduction des technologies de surveillance à domicile. Cette différence dans l'accès à la compréhension de ces technologies est modulée par l'âge, les revenus financiers, l'éducation, l'origine, la maladie et d'autres facteurs. Les personnes âgées moins favorisées par ces facteurs doivent être prises en compte lors de l'élaboration d'une technologie. Les coûts de cette technologies sont également important à prendre en compte. Bon nombre de personnes âgées vivent avec un revenu bas, limitant ainsi l'accès à ces technologies.

Résultats de la revue : Dans cinq études, les personnes âgées soulignent que les coûts liés à l'introduction et à la maintenance de ces technologies sont une barrière à l'adoption de cette dernière. Par ailleurs, beaucoup de personnes âgées ne maîtrisent pas l'anglais, alors que la plupart de ces technologies fonctionnent sous la langue anglaise, ce qui limite la compréhension de ces dernières.

#### **1.4.6 Réduction du contact humain**

Etat actuel des connaissances : Le réduction du contact humain engendré par l'utilisation des technologies de surveillance à domicile est un facteur nommé par beaucoup d'utilisateurs. Face à l'isolement de certains, les visites thérapeutiques et celles de la famille sont une ressource pour les personnes âgées. Dès lors, avec les technologies, les visites sont diminuées, limitant ainsi le contact uniquement en cas de besoin. Malgré cette diminution des visites des professionnels, et donc une diminution des coûts, il est important d'expliquer que ces technologies ne peuvent pas remplacer les soins donnés par un professionnel de la santé.

Résultats de la revue : Les personnes âgées s'accordent sur le fait qu'une technologie ne doit en aucun cas remplacer le toucher humain. Les interactions sociales sont une part importante dans le bien-être humain. Par ailleurs, les utilisateurs disent préférer un système de surveillance qui encourage et augmente le contact humain direct et non virtuel.

#### **1.4.7 Usage**

Etat actuel des connaissances : La facilité d'usage est un des facteurs prédominants dans la décision d'adoption d'une technologie de surveillance à domicile. Les fonctionnalités que ces technologies offrent sont étudiées pour les utilisateurs, mais rarement avec les utilisateurs. Dès lors, il apparaît sur le marché des dispositifs qui se veulent efficaces dans les résultats, mais inefficaces dans leurs fonctions. Par ailleurs, des dispositifs qui nécessitent des manipulations, même éteindre et allumer quotidiennement, peuvent être difficiles pour des personnes aux capacités cognitives

altérées ou aveugles.

L'élaboration de ces technologies doit se faire en collaboration avec les usagers, afin de comprendre au mieux les besoins et ainsi, de maximiser la facilité d'introduction de ces dispositifs, de même que leur utilisation.

Résultats de la revue : Dans quatre études, les usagers et les aidants naturels disent que la facilité d'usage est primordiale. Selon eux, il est possible de créer des manuels d'utilisation adaptés aux personnes âgées de par leur forme et le vocabulaire employé, ainsi que d'organiser des sessions sous forme de workshop afin de montrer la manière de l'utiliser.

### **1.5 Aspects éthiques**

Les aspects éthiques liés aux études analysées dans cette revue d'articles ne sont pas clairement mentionnés. Cependant, les auteurs expliquent que tous les usagers questionnés dans ces études, ainsi que les aidants naturels sont consentants et anonymes.

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1 Apports de l'article**

Cette revue souligne de manière claire qu'il existe des points importants à aborder dans la conception des technologies, afin de maximiser leurs utilisations et leur efficacité lors de l'introduction à domicile. Souvent faites pour les usagers sans les usagers, les besoins de ces derniers ne sont pas toujours pris en compte. Par ailleurs, d'autres facteurs tels que la stigmatisation sociale et la non-nécessité de maintenance doivent être pris en compte afin d'améliorer les dispositifs existants.

### **2.2 Les limites**

La première limitation vient du fait que les articles sélectionnés sont rédigés en anglais et ne proviennent que de trois bases de données différentes. De plus, la méthodologie sélectionnée est une limitation importante. Les facteurs d'inclusion et d'exclusion ont été appliqués sur une base subjective de deux chercheurs. Ces facteurs sont donc sujets à des biais d'interprétation, limitant ainsi l'analyse d'articles potentiellement pertinents.

## Fiche de lecture 4

Références de l'article :

Joe, J., Chaudhuri, S., Chung, J., Thompson, H., & Demiris, G. (2016). Older adults' attitudes and preferences regarding a multifunctional wellness tool: A pilot study. *Informatics for Health and Social Care*, 41(2), 143-158.

### 1. Démarche descriptive

#### 1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

##### 1.1.1 L'identité des auteurs et année de l'étude

Les auteurs de cette étude, menée en 2016, sont Joe J., Chaudhuri S., Chung J., Thompson H. and Demiris G.

##### 1.1.2 Le nom de la revue où l'étude a été publiée

L'étude a été publiée dans une revue appelée *Informatics for Health and Social Care*.

#### 1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

##### 1.2.1 Le type d'étude réalisée

Les auteurs de cette étude ont décidé de mener trois groupes de discussion, constitués de 14 personnes âgées. Puis, avec les résultats des groupes, il ont établi une analyse qualitative du contenu.

##### 1.2.2 Le but de l'étude

Le but de cette étude est de déterminer les perceptions des personnes âgées face aux outils de bien-être multifonctionnels, en y incluant l'utilité, les attentes, les besoins et les barrières de ces derniers, grâce aux trois groupes de discussion.

## **1.3 Méthodologie de recherche**

### 1.3.1 La population de l'étude

Les trois groupes de discussion ont été menés sur 14 personnes volontaires de 62 ans et plus, vivant en maison de retraite ou à domicile, et ne nécessitant pas de technologie de surveillance pour le maintien d'une bonne qualité de vie. De plus, les participants sont issus de classes sociales variées, et ce, de manière équivalente dans la proportion de participants.

### 1.3.2 Les interventions, méthode et instruments de mesure utilisés

Les 14 participants ont été divisés en 3 groupes de discussion. Le premier groupe était composé de six participants, le deuxième de trois et le dernier de 5 participants.

## **1.4 La présentation des résultats de la recherche**

### 1.4.1 Les technologies pour le maintien de la santé

Beaucoup d'adultes ont exprimé leur envie d'utiliser des technologies pour le maintien de la santé. Dans ce sens, 9 participants sur 14 sont favorables à l'idée d'un dispositif permettant de gérer la médication à domicile.

Un participant exprime le souhait de vouloir être monitoré, sans implant, afin que si un indicateur de la santé venait à être perturbé, il puisse en être averti.

Selon les participants, une des problématiques sont les oublis. Dès lors, ils proposent un outil qui permette de rappeler au patient de prendre ses médicaments, afin de diminuer les coûts de la santé.

Les participants sont insatisfaits par la quantité d'informations que les appareils affichent. Selon eux, ils n'ont pas besoin de savoir tout cela pour vivre correctement.

Un participant a eu l'idée de fabriquer des dispositifs permettant de mettre en lien directement le patient avec le médecin, mais selon les autres participants, il est largement favorable de voir le médecin dans son cabinet, plutôt que par image transposée.

### 1.4.2 Les changements induits par la vieillesse vs l'adhésion à un dispositif

Tous les participants sont d'accord sur le fait que le vieillissement et les modifications que cela implique entraînent une barrière claire à l'adhésion d'une nouvelle technologie.

Selon eux, les technologies qui sont actuellement sur le marché n'ont pas un mode de fonctionnement directement adressé à la population âgée. Par exemple, la diminution de la sensibilité et de la motricité devraient être des facteurs clés dans la conception d'une future technologie. Par ailleurs, même si la plupart des participants aimeraient un dispositif discret avec un écran petit, ils relèvent le fait qu'avec l'âge, l'acuité visuelle diminue, entraînant ainsi le besoin d'écrans plus grands.

#### 1.4.3 Points clés

Suite au questionnaire auquel tous les participants ont répondu, certains points devraient être considérés lors de la conception d'une nouvelle technologie. Le point principal est l'envie d'apprendre sur la santé avec les informations qui sont personnelles. De plus, les participants estiment important que les dispositifs permettent de communiquer et de gérer leur santé par eux-mêmes.

Cette étude montre qu'un des points qui renforce la difficulté d'acceptabilité pour un adulte est l'idée préconçue que le patient a sur la technologie.

Finalement, il est important que les prochaines recherches axent leurs résultats autour des idées préconçues et de l'éducation à la technologie chez les personnes âgées. En changeant ces idées, il serait possible d'augmenter l'acceptabilité.

### **1.5 Aspects éthiques**

Les participants sont tous volontaires. Les données sont traitées de manière anonyme et tout le processus des groupes de discussion a été validé par le comité de recherche de l'université de Washington, USA.

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1 Apports de l'article**

Cette étude montre une face de la problématique qui est rarement mise en cause. En effet, les idées préconçues jouent un rôle prépondérant dans l'acceptabilité d'une technologie. En analysant les données, les auteurs se sont rendus compte que même si certains facteurs entrent en compte dans l'introduction avec succès d'un dispositif, il est important de travailler sur les idées préconçues et d'entamer un processus d'éducation à la technologie chez nos aînés.

## **2.2 Les limites**

Cet article comporte plusieurs limites. La première est qu'il est difficile de généraliser les résultats. Les participants viennent tous d'une même région et leur nombre est faible. La deuxième limite consiste en l'absence d'informations quant à leurs habitudes avec les technologies.

## Fiche de lecture no 5

Références de l'article :

Paré, G., Moqadem, K., Pineau, G., & St-Hilaire, C. (2009). *Revue systématique des effets de la télésurveillance à domicile dans le contexte du diabète, des maladies pulmonaires et des maladies cardiovasculaires*. *Agence d'Évaluation des Technologies et des Modes d'Intervention en Santé (AETMIS)*, 5(3):1-75.

### 1. Démarche descriptive

#### 1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

##### 1.1.1 L'identité des auteurs et année de l'étude

Guy Paré, Khalil Moqadem , Gilles Pineau , et Caroles St-Hilaire. Avril 2009

##### 1.1.2 Le nom de la revue où l'étude a été publiée

Revue systématique des effets de la télésurveillance à domicile dans le contexte du diabète, des maladies pulmonaires et des maladies cardiovasculaires. Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé.

#### 1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

##### 1.2.1 Le type d'étude réalisée

C'est une revue systématique sur 119 articles.

##### 1.2.2 Le but de l'étude

« -Quels sont les effets cliniques (état de santé des patients), comportementaux (observance du régime médicamenteux, prise en charge de la maladie, etc.), structurels (consommation des services et de soins de santé) et économiques associés à la télésurveillance à domicile des personnes souffrant de diabète, de maladies pulmonaires et de maladies cardiovasculaires?

-Quelles conditions de réussite semblent favoriser l'atteinte des effets bénéfiques associés à la télésurveillance à domicile chez ces types de malades chroniques? »

### **1.3 Méthodologie de recherche**

#### 1.3.1 La population de l'étude

La majorité concerne des personnes âgées mais dépendamment des études certaines comportent aussi des adultes et jeunes adultes.

#### 1.3.2 Les interventions, méthode et instruments de mesure utilisés

Analyse des articles de littérature qui viennent des bases de données MEDLINE (interface PubMed), The Cochrane Library, de l'INAHTA (International Network of Agencies for Health Technology Assessment)

Mots Clefs : *telemonitoring, telehomecare, home telemetry, home telecare et home telehealth*

#### Critères d'inclusions :

Les revues systématiques portant sur les effets de la télésurveillance à domicile; les études publiées dans des revues scientifiques arbitrées et des résumés de conférences portant sur les effets de la télésurveillance à domicile; les rapports d'expertise d'organismes reconnus portant sur les télésoins à domicile; les rapports d'évaluation relatifs à des projets de télésurveillance à domicile menés au Québec, au Canada et ailleurs dans le monde et qui sont du domaine public; les rapports d'évaluation des technologies propres à la télésurveillance à domicile.

#### Critères d'exclusions :

Les éditoriaux; les études effectuées pour le compte des fournisseurs d'applications informatiques ou parrainées par ces derniers; les articles et les rapports publiés dans une autre langue que l'anglais, le français et l'espagnol.

### **1.4 La présentation des résultats de la recherche**

Les résultats sont classées en 5 parties ;

Tableau selon les pathologies :

Diabète	Les télésoins fonctionnent et permettent dans la plupart des cas une maîtrise glycémique en raison du suivi crée par la télésurveillance. La plupart des patients se sont dit satisfaits de leurs expériences et ont amené plusieurs points positifs : une sécurité renforcée, une efficacité du système/prévention et la convivialité de la technologie (aucune étude n'a mentionné des problèmes d'observance) Mais surtout, une grand compréhension de leurs état de santé et des symptômes associés.
Pulmonaire	La télésurveillance a pu montrer un pic d'amélioration sur l'asthme. La plupart des patients, comme pour l'étude sur le diabète soulèvent une convivialité de la technologie de par sa sécurité. Les patients ont pu aussi participer à la prise en soins de leurs maladies et repérer les signes de complications.
Cardiovasculaire	Une baisse du taux de mortalité chez les patients suivis par télésurveillance. La télésurveillance a montré un effet positif sur la qualité de vie des patients avec un grand degré d'observance. De plus, comme pour les autres études, les patients ont une amélioration des connaissances sur leur état de santé. Concernant l'hypertension, le degré de satisfaction des patients est très élevé car le dispositif est rependu et simple d'usage. Ce système ne requiert pas de connaissances particulières en informatique cependant des problèmes d'observance ont été signalés.
Mixte	Il a été difficile de tirer des conclusions quant à la plus-value de la télésurveillance dans les maladies mixtes dû aux études avec un faible niveau de preuve. Malgré que la plupart des usagers de télésurveillances pour les maladies mixtes soient des personnes âgées, ils n'ont pas craint la technologie et se sont adaptés rapidement. De plus, la plupart des patients se sentait près pour la futur visite chez le médecin. Il a été montré que les patients avec une situation de maladies mixtes graves étaient plus impliqués que les patients ayant une seule pathologie.

Résumé de l'aspects économiques :

Il est difficile de tirer des conclusions quant au réel coût de la télésurveillance. Cependant, au vu des résultats, les patients sont moins allés aux urgences grâce au suivi qui crée une prévention des signes avant-coureurs, à l'assistance de la télésurveillance et à leurs améliorations des connaissances. Les études montrent en général qu'il y a moins de réadmissions à l'hôpital ou de visite en ambulatoire. Ce qui réduit le coût de la santé car aucune étude n'a montré que la télésurveillance avait un coût supérieur que les visites traditionnelles à domicile.

### **1.5 Aspects éthiques**

Dans cet article l'aspect éthique n'est pas abordé, cependant la revue parle de concept clef de l'éthique comme confort, d'adaptation et de satisfaction. Il est possible de se demander alors comment les patients sont arrivés à ce taux de satisfaction. Dans les résultats, la compréhension, la motivation et l'implication reviennent souvent. Il est également pertinent de se demander alors si le fait de faire partie intégrante de son projet de vie et d'acquérir de nouvelles connaissances qui vont prévenir aux rechutes serait une des bases lors de l'introduction et de l'utilisation de télésoins. Certains dispositifs de télésoins possèdent des tutoriels cela permet-il peut-être d'avoir un consentement plus éclairé quant à son utilisation car ainsi le patient sait dès le début comment va fonctionner son outil.

L'adaptation du dispositif revient dans la discussion et la conclusion. L'adaptation est l'une des clefs des valeurs éthiques car lors de l'installation d'un télésoin, une nouvelle organisation va être demandée au patient. Il faudra donc une adaptation du patient au dispositif mais surtout du dispositif au patient.

#### **« Non intrusion acceptation adaptation fiabilité**

Conditions associées aux dispositifs technologiques utilisés

- La convivialité du dispositif technologique mis à la disposition des patients et la non-intrusion de la technologie dans la vie de ces derniers constituent des critères d'acceptation importants.
- Il est recommandé que les fournisseurs d'applications puissent offrir aux patients le dispositif technologique qui répond le mieux à leurs besoins spécifiques, selon leurs habiletés technologiques, leurs contraintes professionnelles et leur style de vie.

- Le recours à des instruments de mesure électroniques est également recommandé, puisque ceux-ci simplifient la saisie et la transmission des données et assurent une fiabilité plus élevée.

- Enfin, les dispositifs technologiques mis à la disposition des patients doivent favoriser l'accès aux connaissances en vue de les aider à accroître leurs capacités de réflexion et d'action en matière de santé personnelle. »

Ce qui est intéressant avec ce passage c'est qu'avant de parler de satisfaction, adaptation ou autre concept éthique, La revue parle de l'acceptation du dispositif, c'est une base très important pour avoir une introduction et utilisation qui mènera à un haut taux de satisfactions. De plus, le patient est mis au centre des préoccupations et que dans cette installation tout doit être bénéfique pour lui.

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1 Apports de l'article**

Les résultats montrent une solution porteuse d'effets bénéfiques sur le plan du suivi, des connaissances, de l'état de santé de la prévention ou encore de la motivation du patient à se prendre en charge. Comme dit plus haut, la compréhension revient souvent et c'est une notion très importante dans la relation soignant-soigné mais aussi pour le patient seul. Ces connaissances qu'il acquière avec le suivi des télésoins permet une capacité d'autoévaluation de son état de santé et de repérer les signes avant-coureurs. Cela a pour effet de rassurer le patient et de réduire ses inquiétudes quant à leurs maladies. Dans cette revue plus l'état du patient est grave plus il est impliqué et demandeur d'un dispositif pour l'aider.

La revue amène des pistes aussi quant à l'organisation lors d'utilisation d'un télésoins. En effet, il y a une adaptation quant à quand les informations doivent être enregistrées dans l'appareil par exemple. Quand la plupart des cas les patients trouvaient conviviaux les dispositifs et plus ils étaient facile à utiliser plus ils étaient satisfaits. Cependant, selon certaines études le taux d'observance diminue quand le dispositif est trop facile et qu'il n'y a pas d'alarme de rappel. Cela peut amener des pistes de réflexion quant à l'adaptabilité de l'outil.

Un dernier point est intéressant pour les pistes de réflexion, dans l'introduction il est dit qu'il y a une pénurie de professionnels et que l'introduction de nouvelles technologies

permet de rester chez soit plus longtemps car cela réduit le coût économique. Il est important dans notre rôle propre d'infirmier de pouvoir évaluer et réévaluer les besoins du patient sans penser au coût et à la pénurie.

## **2.2 Les limites**

La population n'est pas clairement citée par étude ce qui peut être un biais par rapport à notre problématique. D'autres limites sont visibles comme le manque de données probantes sur les télésoins et l'insuffisance cardiaque et les BPCO ou le coût de la télésurveillance.

On sait que le taux de satisfaction était de plus de 80%, il aurait été intéressant de savoir pourquoi cela n'a pas marché pour les 20% restant.

## Fiche de lecture no 6

Références de l'article :

Mort, M., Roberts, C., Pols, J., Domenech, M., & Moser, I. (2015). Ethical implications of home telecare for older people: a framework derived from a multisited participative study. *Health Expectations*, 18(3), 438-44

### 1. Démarche descriptive

#### 1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

##### 1.1.1 L'identité des auteurs et année de l'étude

Maggie Mort, Celia Roberts, Jeannette Pols, Miquel Domenech, Ingunn Moser. L'étude a été acceptée à la publication le 1 juillet 2013.

##### 1.1.2 Le nom de la revue où l'étude a été publiée

L'étude a été publiée dans *Health Expectations*

#### 1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

##### 1.2.1 Le type d'étude réalisée

C'est une étude qualitative ethnographique qui se base sur l'apprentissage par l'observation, l'interview et des conférences participatives.

##### 1.2.2 Le but de l'étude

Le but est de développer un cadre éthique quant au système de télésoins basé sur l'analyse des observations et la délibération des usagers à domicile.

#### 1.3 Méthodologie de recherche

##### 1.3.1 La population de l'étude

Les personnes âgées vivants à domiciles, pathologie confondues.

### 1.3.2 Les interventions, méthodes et instruments de mesure utilisés

L'étude a été menée en Espagne, en Angleterre, aux Pays-Bas et en Norvège sur 18 mois. Chaque pays récoltait des données et les transmettait afin d'identifier les thèmes récurrents. Ils se rencontraient tous les 6 mois. Lors de ces rencontres il y avait des personnes âgées, des soignants, des assistants sociaux et des fabricants de télésoins.

Le suivi par l'observation et des réunions avec questionnaire pour les usagers ont été mises en place. Le suivi se faisait aussi lors de l'installation du télésoin, avec l'identification des besoins par les soignants ou encore en visitant les centres d'appels. De plus, des réunions d'initiation aux nouvelles technologies et des entretiens étaient organisés avec les personnes âgées. Des conférences ont aussi été organisées. Le but de ces conférences étaient de créer des groupes de discussions qui étaient enregistrées et menaient à des pistes éthiques sur le sujet des télésoins qui leurs était préalablement expliqué.

## **1.3 La présentation des résultats de la recherche**

### **Les résultats sont divisé en 4 parties**

- 1) La limites des télésoins
- 2) La vision des relations avec les télésoins
- 3) Le changement des responsabilités avec les télésoins
- 4) Les télésoins comme une entité ou un complément

#### **1) La limite des télésoins :**

Les télésoins sont un plus dans les soins. Ils deviennent cependant un outil additionnel qui requiert l'introduction de nouvelles compétences et responsabilités autant pour le patient que sa famille et les soignants. La limite est que les télésoins ne remplaceront jamais quelqu'un. Les télésoins sont donc aidants mais il ne faut pas partir sur une pente glissante en ne pensant qu'au facteur économique car la machine ne remplacera jamais l'humain.

#### **2) La vision des relations avec les télésoins**

Les télésoins impliquent un changement dans la relation soignant-soigné. En effet, les personnes âgées ne sont pas nées ni habituées aux nouvelles technologies. Il y a donc un processus d'apprentissage qui va s'installer dans la relation. De plus, dans certains

pays, les résultats ont montré qu'il était quand même important d'avoir une visite réelle, une personne qui passe, autant soignant que proche aidant, afin de rassurer sur des points physiques (vérifier que le gaz est bien éteint par exemple)

### **3) Le changement des responsabilités avec les télésoins**

Ce résultat est séparé en 4 parties.

#### **3.1) Taches de base avec le système de télésoins :**

Les télésoins vont impliquer de nouvelles responsabilités et compétences autant pour les patients que les soignants. Les personnes âgées vont devoir apprendre des nouveaux gestes du quotidien comme recharger la batterie, ne pas oublier de prendre par exemple le bip-alarme avec soi. Les soignants doivent s'assurer du fonctionnement du système, le payement de celui-ci envers le fournisseur etc. Il ne faut pas oublier de familiariser les proches à cette introduction.

#### **3.2) Le projet du télésoin du « participant actif »:**

Les télésoins dits « participants actifs » sont ceux qui marchent avec des instructions/consignes où le patient doit répondre chaque jour. Si cela n'est pas fait, cela va alerter l'infirmière qui va appeler le patient. Dans ce type de télésoin, il est dit que, pour que cela soit bénéfique, il faut que le patient arrive à s'organiser. Qu'il se responsabilise et soit plus autonome dans sa situation de santé afin de pouvoir repérer les signes de complications et les transmettre à l'infirmière lors des contrôles de santé.

#### **3.3) L'intrusion dans la sphère privé**

Les télésoins font intrusion dans la sphère privé. Cependant certains arguments tiennent à dire que lorsqu'ils sont utilisés correctement, ils réduisent le nombre de visites à domicile qui peuvent être aussi intrusifs. Cependant, certains télésoins tendent à être plus intrusifs que d'autres comme les localisateurs GPS ou encore les capteurs de mouvements dans la maison. En plus, de leurs habitats certains se sont senti confronté à leur maladie ou à la mort.

### **3.4) Les télésoins peuvent offrir un esprit tranquille**

Dans la plupart des cas, les télésoins ont été décrits comme rassurants, autant pour la personne âgée que pour son entourage. En effet, ils considèrent les télésoins comme un complément surtout dans les cas d'urgence. Cependant, il y a des risques de non confort comme une situation où un patient mesurait ses paramètres vitaux deux fois par jour et malgré cela, il a eu un arrêt cardiaque.

### **4) Les télésoins comme une entité ou un complément ?**

Les télésoins, comme dit auparavant, sont un complément et ne peuvent pas remplacer le soignant. D'après les résultats, il faut faire attention à l'utilisation par les personnes âgées de certains outils de télésoins. En effet, certains étaient mal utilisés et d'autres trop utilisés afin d'avoir un contact avec quelqu'un.

## **1.5 Aspects éthiques**

L'étude est menée par la commission Européenne Ethical Frameworks for Telecare technologies for older people at home.

Sur le plan éthique, cette étude montre que l'éthique face à la sphère privée de l'utilisateur n'est pas un problème à éradiquer mais plutôt une pratique à adapter à chaque situation. En effet, par leur complexité et leur diversité, les télésoins ne sont pas une solution globale mais une aide à une situation précise. Le mot qui revient souvent est « adapté ». En effet, si le télésoin mis en place est adapté, compris et approuvé par l'utilisateur, il ne devrait pas avoir de problème face à l'intrusion dans sa sphère privée.

Certains patients n'ont pas accepté le télésoin et se sont sentis envahis dans leur sphère privée car le système était trop contraignant ou trop confrontant. Il n'était donc pas adapté. Dans ce cas, leur sphère privée ne représentait pas que leurs habitats mais leur être, car certaines questions de télésoins les confrontaient à la mort et à la maladie. De plus, un point est important à relever. Si l'introduction de nouvelles technologies est mal faite, la maison du patient peut vite se transformer en institution (surveillance comme à l'hôpital par exemple) et cela ne rentre pas dans un cadre éthique.

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1 Apports de l'article**

Cet article apporte plusieurs éléments. Par exemple, les télésoins ont des limites et ne remplaceront jamais l'infirmière ou encore l'introduction de nouvelles technologies n'est pas universelle. Il s'agit d'un phénomène éthique qui va au cas par cas.

Cependant, cet article apporte aussi beaucoup de questionnements et de pistes intéressantes.

En commençant par le rôle propre de l'infirmière. Comme cité plus haut, l'introduction d'un télésoin va instaurer un changement dans la relation car le contact sera différent. En effet, il va falloir prendre en compte plusieurs points qu'il n'y a pas lors d'une relation sans télésoin. L'infirmière doit jouer un grand rôle et a d'autres responsabilités lors de cette introduction et du suivi. En effet, certains télésoins étaient mal, pas assez ou trop utilisés. Il faut donc s'assurer du niveau de connaissance et de compréhension du patient, pour ne pas avoir de problèmes d'utilisation ou encore de faux-confort (que le patient comprenne que ce n'est pas parce qu'il a un outil de télésoin qu'il est moins à risque d'avoir une complication de santé). De plus, ces outils vont apporter de nouvelles données qui vont être stockées. Il y a donc un nouveau rapport avec la confidentialité. De plus, il ne faut pas se reposer sur les télésoins mais se dire que c'est une responsabilité en plus.

En effet, comme vu plus haut, l'adaptation est souvent la base pour éviter des problèmes éthiques ou liés à l'intrusion. Il faut donc être capable d'identifier les besoins, de voir quels télésoins seraient les plus adaptés et le réadapter dans la situation elle-même, en contrôlant au fil du temps s'il y a besoin d'un changement.

### **2.2 Les limites**

Comme la population est âgée, certains participants ont eu une baisse de leurs états de santé ou d'autre encore sont décédés.

Les problématiques abordées dans cette étude étaient celles qui ressortaient le plus. Cependant, d'autres problématiques ont été identifiées mais n'ont pas été explicitées. Il aurait été intéressant de savoir lesquelles elles étaient afin d'avoir des pistes de réflexion.

Dans les résultats, il est expliqué qu'il est difficile d'établir des conclusions car

l'éthique est quelque chose de personnel et qui de plus varie selon la culture. Cette étude s'est déroulée en Espagne, en Norvège, aux Pays-Bas et en Angleterre. Dans ces pays, les cultures sont différentes, ce qui peut amener à une différence dans les résultats suivant les endroits.

## Fiche de lecture no 7

Références de l'article :

Zwijssen, S. A., Niemeijer, A. R., & Hertogh, C. M. (2011). Ethics of using assistive technology in the care for community-dwelling elderly people: an overview of the literature. *Aging & mental health*, 15(4), 419-427.

### 1. Démarche descriptive

#### 1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

##### 1.1.1 L'identité des auteurs et année de l'étude

Sandra A. Zwijssen , Alistair R. Niemeijer & Cees M.P.M. Hertogh publiée en avril 2011

##### 1.1.2 Le nom de la revue où l'étude a été publiée

Elle a été publiée dans Aging & mental Health.

#### 1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

##### 1.2.1 Le type d'étude réalisée

C'est une revue de littérature sur 46 articles.

##### 1.2.2 Le but de l'étude

Cet article a pour but de donner un aperçu des considérations éthiques les plus importantes dans le domaine de la technologie d'assistance dans les soins aux personnes âgées vivant dans la collectivité, axées sur la démence.

#### 1.3 Méthodologie de recherche

##### 1.3.1 La population de l'étude

Personnes âgées vivant dans une collectivité aillant des démences.

### 1.3.2 Les interventions, méthode et instruments de mesure utilisés

Recherche d'articles sur l'implication de l'éthique dans l'utilisation des télésurveillances dans les soins chez les personnes âgées vivant en collectivité. C'est un aperçu général. Littérature après 1990.

Bases de données scientifiques: PubMed, Embase, PsycINFO, CINAHL et Cochrane.

Termes utilisés :

1<sup>er</sup> catégorie : terms regarding both elderly people, focused on dementia

2<sup>ème</sup> catégorie home care, home-care services, community care freedom

3<sup>ème</sup> catégorie echnology, reminder system, robotics

Ethics, human rights, privacy, ont été cherchées à part, afin de ne pas réduire les articles.

Deux auteurs ont analysé les articles afin de pouvoir faire le tri. Les documents qui ne concernaient pas les personnes âgées ont été exclus, tout comme les articles concernant les soins en établissement (par exemple, les soins infirmiers à domicile, les foyers pour personnes âgées). Les articles ne parlant que du fonctionnement des télésurveillances ont été exclus, l'important était de savoir si les articles contenait le critère éthique.

### 1.3 La présentation des résultats de la recherche

**La présentation des résultats est divisée en 3 parties :**

1<sup>er</sup> **Environnement de vie personnel :**

Sphère privée	D'après certaines définitions, les dispositifs de suivi seraient intrusifs seulement si le patient cherchait à se cacher. Cependant, les soignants ont une autre vision de ça. Certains auteurs d'article se demandent si l'indépendance par télésurveillance mène forcément à un impact dans la sphère privée. La confidentialité inquiète car ce sont de nouvelles données qui ne peuvent pas forcément être réglées en temps réel, comme les caméras de surveillances. De plus, il n'existe pas actuellement de protocoles pour stocker de telles données. Les avis divergent en disant qu'avec les technologies modernes actuelles la vie privée est déjà violée.  Selon les usagers, l'avis principal est que le besoin du dispositif
---------------	--

	annule les préoccupations en rapport avec la sphère privée. Ils précisent quand même avoir besoin d'un équilibre entre ces deux.
Autonomie	A la base, la télésurveillance consiste à promouvoir l'indépendance et l'autonomie. Cependant, dans plusieurs articles, des personnes âgées disent se sentir réduites dans leur autonomie à cause de la surveillance ou les interventions dues au système. De plus, la télésurveillance peut confronter à son propre état de santé, ce qui dérange certains patients. Il est donc important d'avoir un consentement éclairé sur le réel fonctionnement et l'utilisation de la télésurveillance afin de respecter l'autonomie de la personne.
Intrusion	Les différents articles ont souligné le mot intrusion, ceci dit lorsqu'il est cité il n'y a pas de définition ou alors elle est ambiguë. Des auteurs se sont penchés alors sur l'intrusion et l'on définit par sept dimensions : physique, facilité d'utilisation, confidentialité, fonction, interaction humaine, autoconception, routine, durabilité. D'autres disent que l'intrusion dépend de la personne et la situation et qu'elle est donc subjective. Certains expliquent que lors de l'usage de caméras, celles-ci devraient être placées de manière discrète pour moins d'intrusion ou encore même le fait de porter un BIP-alarme serait intrusif car le patient est obligé de le porter

## 2<sup>ème</sup> le monde extérieur :

La stigmatisation	Selon les articles, il ressort que les patients ou les proches aidants estiment que la télésurveillance ou dispositif de télésoin à une connotation aux personnes fragiles ou dépendantes. De plus, une certaine gêne est présente par exemple si un outil de télésurveillance venait à sonner dans un lieu publique. La question se pose alors si l'utilisation de ces nouvelles technologies pourrait mener à une stigmatisation. Certains auteurs ont proposé des solutions telles l'adaptation de la taille, du poids et de la visibilité lors de la création du dispositif.
Le contact humain	Certains patients ont pour inquiétudes la perte du contact humain ou d'empiéter sur la relation soignant-soigné. En effet, pour la plupart la base des soins est le relationnel et la crainte que la télésurveillance remplace l'humain est présente. De plus, ils craignent que cela mène à un isolement social car pour certains les visites soignantes sont le seul soutien et contact qu'ils ont. Cependant certains auteurs soulignent que la télésurveillance peut également être utilisée pour contacter d'autres personnes.

## 3<sup>ème</sup> la conception des dispositifs : implique

L'approche individuelle	L'introduction de ces nouvelles technologies doit être réfléchi. En effet, il ne faudrait pas, selon certains auteurs, installer des dispositifs juste parce qu'ils existent afin que les soignants se reposent dessus. La télésurveillance demande de nouvelles compétences. Avant cette introduction il faudrait se demander la nécessité et l'aspect à la surveillance. Certains évoquent un paradoxe. En effet, les interrogés disent que pour savoir qui surveiller, il faudrait surveiller afin d'identifier les besoins.
-------------------------	---

L'abordabilité	La préoccupation actuelle des personnes âgées et des chercheurs est le coût du dispositif. En effet, il y a toute une politique à organiser. Si cela est considéré comme des soins, est-ce remboursé par les assurances ? Si cela n'était pas le cas, est-ce que les personnes voudraient avoir un dispositif coûteux à la maison ?
La sécurité	La surveillance, par les dispositifs et les soignants, augmente le sentiment de sécurité d'une personne. Cependant avec une certaine population il est possible que certains patients oublient de prendre le dispositif avec eux lorsqu'il est portable. Il y a donc des surveillances à établir en tant que soignant.

#### 1.4 Aspects éthiques

L'objectif de cette recherche documentaire était de donner un aperçu des réflexions éthiques actuelles dans la littérature sur l'utilisation de la télésurveillance dans l'environnement de la personne âgée. Dans la plupart des articles, seul un petit paragraphe était consacré à l'éthique. Elle n'était pas la préoccupation principale. Les auteurs de la revue de littérature ont pu observer que l'éthique n'est pas assez prise en compte lors de l'introduction alors que c'est un moment clef. Certains auteurs considèrent que la télésurveillance est plus éthique qu'« enfermer » quelqu'un dans une maison de soins. Cependant, un bon nombre de soignants poussent les patients à la télésurveillance ce qui n'est éthiquement pas correcte car certaines personnes âgées auraient la capacité de s'adapter à certains événements sans l'aide d'une télésurveillance. Dans la plupart des articles, l'éthique n'est pas une discussion où les avantages et les inconvénients sont pris en compte pour arriver à une bonne utilisation des télésurveillances mais plutôt comme un obstacle qui doit être pris pour obtenir le consentement et la conformité. Dans cette revue de littérature, l'intrusion reste un point flou et non définie ce qui n'est éthiquement pas conforme. Afin d'avoir une introduction et une utilisation éthique, il faudrait prendre sous-thème par sous-thème et régler chacun d'eux.

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1 Apports de l'article**

Cette revue de littérature n'apporte pas de solutions concrètes mais plutôt des pistes à étudier en vue des résultats. La base concerne l'introduction de la télésurveillance. Pour commencer est-ce un besoin réel du patient ou plutôt un moyen de facilité ou de rassurer le soignant ? La subjectivité de l'intrusion apporte des questionnements sur le consentement du patient est-il réellement éclairé ? L'infirmier a un rôle très important dans ce processus. L'accompagnement infirmier lors de l'introduction de technologie peut-être un point clef de l'éthique en analysant les besoins, la nécessité et le type de télésurveillance. De plus, il est intéressant de voir le paradoxe qu'il existe entre la sphère privée et l'intrusion. En effet, les patients disent ne pas être dérangés quand on rentre dans leurs sphère privée pour leur sécurité mais peuvent percevoir le dispositif comme intrusif lorsqu'il est en collier par exemple. Il est important d'adapter et de voir la compréhension du patient et s'il est au clair avec l'utilisation. Il y a une réelle différence entre ce que les auteurs et les personnes âgées pensent. D'où l'importance de prendre en considération l'avis des personnes âgées sur les divers dispositifs.

### **2.2 Les limites**

Il n'y a pas de spécification sur les types des télésurveillances et sur les types de démences.

Le rôle infirmier est abordé mais en superficie. Il n'y a pas plus d'informations sur ce qu'un soignant devrait « être » éthiquement.