

En quête d'un usage éthique des nouvelles technologies dans les soins et services aux personnes âgées

Avis

Le présent rapport ne lie pas le ministère de la Santé et des Services sociaux et ne constitue pas ses orientations. Il représente l'opinion des membres du Comité national d'éthique sur le vieillissement. Son contenu n'engage que ses auteurs.

ÉDITION :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca, section **Publications**

Le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination et dans le seul but d'alléger le texte

Dépôt légal – 2025

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-555-00190-9 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2025

Comité national d'éthique sur le vieillissement

1050, chemin Sainte-Foy
Local L2-40
CHU de Québec – Hôpital du Saint-Sacrement,
Québec (Québec) G1S 4L8

Soutien à la réalisation de l'Avis

Groupe de travail

Jérôme Brousseau
Céline Crowe
Marianne Dion-Labrie
Cory-Andrew Labrecque
Frédérique Garnier
Matey Mandza
Sylvie Rey

Recherche, rédaction, révision et mise en page

Béatrice Eysermann, professionnelle de recherche et coordonnatrice du Comité

Rédaction de points spécifiques

Céline Crowe
Christelle Landheer-Cieslak
Marianne Dion-Labrie

Composition

Céline Crowe, présidente du CNEV

Médecin de famille en soins aux personnes âgées, gestionnaire retraitée du réseau de la santé

Cory-Andrew Labrecque, vice-président CNEV

Professeur titulaire en éthique théologique (bioéthique), Université Laval

Titulaire de la Chaire de leadership en enseignement (CLE) en éthique de la vie

Caroline Bergeron

Chercheuse et analyste indépendante

Jérôme Brousseau

Éthicien

Marianne Dion-Labrie

Cheffe de service, Bureau de l'expérience usager, proche aidant et éthique, CISSS de la Montérégie-Est

Professeure adjointe de clinique, Université de Montréal

Pierre J. Durand

Médecin et chercheur au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)

Sophie Éthier

Professeure titulaire, École de travail social et de criminologie, Université Laval et chercheuse au Centre de recherche en santé durable VITAM, au CEVQ et au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS)

Frédérique Garnier

Conseillère en transfert de connaissances et valorisation de la recherche, Centre collégial d'expertise en gérontologie de Drummondville

Dominique Giroux

Ergothérapeute, professeure titulaire au Département de réadaptation, Faculté de médecine, Université Laval

Chercheuse au CEVQ et au Centre de recherche en santé durable VITAM

Christelle Landheer-Cieslak

Professeure titulaire, Faculté de droit, Université Laval

Matey Mandza

Chercheur, Centre collégial d'expertise en gérontologie de Drummondville

Conférencier au Programme de formation de 2^e cycle en gérontologie, Université de Sherbrooke

Félix Pageau

Gériatre, chercheur régulier, CEVQ et Centre de recherche en santé durable VITAM

Professeur de clinique à la faculté de médecine, Université Laval

Responsable de l'Axe Éthique et santé, IDÉA

Sylvie Rey

Professeure au département des sciences infirmières de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR)

Mylène Salles

Coordonnatrice académique pour les programmes de 2^e et 3^e cycle en gérontologie, École de travail social, Université de Sherbrooke

Thomas Tannou

Gériatre, chercheur en émergence, IUGM

Professeur adjoint de clinique, Université de Montréal

En quête d'un usage éthique des nouvelles technologies dans les soins et services aux personnes âgées

Table des matières

Avertissement :	5
PRÉFACE – DANS UN CONTEXTE EN CONSTANTE ÉVOLUTION : POSITION CRITIQUE ET URGENCE D'ENCADRER L'IMPLANTATION DES NOUVELLES TECHNOLOGIES À L'ADRESSE DES PERSONNES ÂGÉES	6
1. C'est quoi « les nouvelles technologies » et les bases du présent questionnement ?	6
2. Des enjeux macro qui nous dépassent ?	8
Enjeux de société.....	9
Soulever l'enjeu d'une nouvelle économie mondiale	9
Enjeu écologique (et au-delà).....	12
3. Les enjeux qui environnent l'implantation des nouvelles technologies.....	14
Le solutionnisme technologique et les enjeux autour de l'adéquation entre recherche scientifique et innovation technologique.....	14
Données personnelles sensibles et confidentialité.....	17
4. Décalage éthique	18
5. La nécessité impérieuse d'encadrer l'implantation des nouvelles technologies à l'adresse des personnes âgées.....	19
A-LES TECHNOLOGIES ET LES PERSONNES ÂGÉES.....	21
1. Le terme « gérontechnologie(s) » et la notion de transhumanisme.....	21
2. L'enjeu incontournable de l'exclusion numérique.....	23
La fracture numérique et son pendant : l'exclusion.....	23
Technologie omniprésente et enjeu du <i>stress technologique</i> , autre facteur d'exclusion (numérique) ?.....	26
Biais technologique et discrimination.....	27
S'adapter aux technologies, ou l'inverse ?.....	29
Qu'en est-il de l'entretien et du soutien de base ?.....	34
L'accès aux technologies, une question de justice sociale ?.....	35
3. La délicate question des robots « sociaux » auprès des personnes fragilisées	36

Leurre, duperie, tromperie	37
L'attachement émotionnel au robot : un anthropomorphisme purement humain, mais... ..	39
Un regard infantilisant ?	41
Et l'ennui... ..	41
4. Autres enjeux transversaux	41
Autonomie décisionnelle et consentement	42
Les enjeux d'intimité, de vie privée, de pudeur sont-ils compatibles avec la valeur cardinale de sécurité ?	43
Se sentir perpétuellement observé... ..	45
Ne pas surestimer l'enjeu sécuritaire ou pratique des nouvelles technologies.....	45
B-LES (PROCHES) AIDANTS ET LES NOUVELLES TECHNOLOGIES	47
1. La sécurité : valeur phare et source de tensions éthiques	48
Les écueils possibles.....	49
2. Respecter l'autonomie (de qui ?)	50
3. Proximité virtuelle : un nouveau modèle relationnel ?	52
C-LE RÉSEAU DE LA SANTÉ... ET SES SOIGNANTS.....	55
1. Le piège de la performance et le recul de l'humain.....	55
2. Morcellement du travail et perte de sens	58
3. Soigner à distance	59
4. Les soignants et l'écueil de la confiance	62
5. Le désengagement du soignant	63
D-(RE)METTRE L'AMBITION DE L'USAGE DES NOUVELLES TECHNOLOGIE À SA PLACE ...	65
1. Réfléchir sous le prisme de la relation d'aide et de la bienveillance	65
2. Humain à distance : exemples de carences et dérives	68
3. Remplacer l'humain : des impacts inconnus	70
4. Quelques clefs de réflexion pour (re)mettre l'ambition des nouvelles technologies à sa place	72
SECTION BALISES : UTILISER UNE NOUVELLE TECHNOLOGIE OU PAS : PROPOSITION DE BALISES ÉTHIQUES POUR GUIDER LA RÉFLEXION	75
Première série de balises entourant le choix individuel.....	75

Balises pour évaluer les besoins	76
Balises concernant les répercussions de l'utilisation de la nouvelle technologie.....	76
Balises entourant les questions du consentement et de l'assentiment :	77
Seconde série de balises à l'adresse des organisations	77
Balises portant sur l'adéquation entre nouvelle technologie et réponse aux besoins	78
Balises portant sur l'enjeu de l'accessibilité	78
Balises portant sur l'enjeu de la sécurité.....	78
Balises portant sur les répercussions de l'utilisation de nouvelles technologies.....	79
Balises élargies : implantation de nouvelles technologies et enjeux environnementaux	79
Consulter pour implanter une nouvelle technologie.....	79
Évaluer les enjeux environnementaux	80
LES SIX (6) RECOMMANDATIONS DU COMITÉ	81
ÉLARGIR LA RÉFLEXION EN GUISE DE CONCLUSION.....	82
BIBLIOGRAPHIE DES RÉFÉRENCES CITÉES	83

Avertissement :

Le Comité a débuté ses réflexions en septembre 2022, alors qu'il y avait très peu de réflexions éthiques et d'encadrement des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC). Depuis, les innovations technologiques et les débats à leur sujet ont évolué à une telle vitesse qu'il est impossible d'être à jour dans le foisonnement des informations qui sortent presque quotidiennement, ou dans les tentatives de réglementation en cours, qu'elles soient au niveau canadien ou mondial – voire déjà en place au moment de la diffusion de cet Avis. Les réflexions se sont ainsi déroulées dans un contexte sans précédent, eu égard à la nature constamment évolutive du sujet traité.

Le Comité ne prétend ainsi pas avoir intégré l'ensemble des informations existantes dans son Avis. De fait, entre le début de ses réflexions, le moment de la rédaction de l'Avis et celui de sa diffusion, certains constats peuvent avoir évolué ou sembler déjà dépassés.

Les réflexions et enjeux éthiques que le Comité a soulevés restent néanmoins tout à fait d'actualité pour inviter lecteurs et lectrices à la prudence et au discernement. **Ni technophiles, ni technophobes, ces réflexions concernent ainsi le fait de nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) à l'adresse des personnes âgées, et particulièrement de celles fragilisées, à cause de leur état de santé ou plus largement parce qu'elles sont en situation de vulnérabilité.**

PRÉFACE – DANS UN CONTEXTE EN CONSTANTE ÉVOLUTION : POSITION CRITIQUE ET URGENCE D'ENCADRER L'IMPLANTATION DES NOUVELLES TECHNOLOGIES À L'ADRESSE DES PERSONNES ÂGÉES

1. C'est quoi « les nouvelles technologies » et les bases du présent questionnement ?

Pour commencer, entendons-nous sur les termes qui seront utilisés dans tout cet Avis et sur les bases du questionnement.

Dans le milieu juridique, les nouvelles technologies de l'information et de la communication, ou NTIC, désignent « une combinaison d'informatique et de télécommunications¹ ». L'Institut de la statistique de l'UNESCO en donne la définition suivante :

« Les technologies de l'information et de la communication désignent l'ensemble d'outils et de ressources technologiques permettant de transmettre, enregistrer, créer, partager ou échanger des informations, notamment les ordinateurs, l'Internet (sites Web, blogs et messagerie électronique), les technologies et appareils de diffusion en direct (radio, télévision et diffusion sur l'Internet) et en différé (podcast, lecteurs audio et vidéo et supports d'enregistrement) et la téléphonie (fixe ou mobile, satellite, visioconférence, etc.)². »

Ajoutons également les technologies programmées avec l'intelligence artificielle, comme les robots dits sociaux qui feront l'objet d'une section spécifique dans cet Avis.

¹ Alexis Baumann. (non daté). NTIC (nouvelles technologies de l'information et de la communication). Définition. Dans *Dictionnaire juridique de Serge Braudo*.

² Institut de statistique de l'UNESCO. (2009). Technologies de l'information et de la communication (TIC). Dans *Guide de mesure pour l'intégration des technologies de l'information et de la communication (TIC) en éducation*.

On retrouve ces NTIC et les robots dits sociaux également, mais pas exclusivement, auprès des personnes âgées. Plusieurs sont à usage plus spécifique et « en soutien à une vie indépendante et à la participation sociale de toutes les personnes âgées³ » .

Ainsi, dans cet Avis, les NTIC, les technologies programmées ou utilisant l'intelligence artificielle, les applications mobiles, ainsi que les robots dits « sociaux », seront désignées sous les termes de « nouvelles technologies » ou « technologies ».

L'avènement de ces nouvelles technologies, dans toute la société et notamment auprès des personnes âgées, n'est pas le fruit du hasard, mais celui d'une conjoncture démographique allée à une géopolitique de l'innovation⁴ qui dépasse le simple individu pour s'inscrire dans une époque tout à fait inédite et jusqu'au cœur de nos communautés. Cette conjoncture a eu pour résultat un véritable envahissement du marché occidental qui n'avait d'égal que l'engouement inouï que les nouvelles technologies suscitaient. Plusieurs conférences et colloques en 2022 et 2023 au Québec, tout comme la couverture médiatique, s'en faisaient ainsi les porte-parole, nous verrons pourquoi.

Au tout début des réflexions du Comité, en septembre 2022, peu de voix critiques s'élevaient au sujet de la multitude des nouvelles technologies qui prenaient d'assaut le marché, laissant plutôt place à une promotion accrue autour du solutionnement de nombreux problèmes, incluant ceux du manque de ressources ou de l'augmentation des besoins en santé et services sociaux. Au fil des mois et de ses réflexions, le Comité s'inquiétait des discours complaisants éludant les enjeux éthiques, énormes, que ces types de technologie soulevaient, notamment auprès des personnes âgées. Mais à l'heure où nous écrivons ces lignes, plusieurs travaux sont publiés faisant état de nombreuses réserves sur la place que les technologies jouent réellement ou devraient jouer; plusieurs de ces travaux seront utilisés dans cet Avis.

La demande d'Avis officielle déposée par la ministre responsable des Aînés sur le sujet, a permis au Comité de forger ses réflexions autour des enjeux éthiques, non sur l'une ou l'autre

³ Désignation inspirée par la définition de la gérontechnologie de *L'International Society for Gerontechnology* (ISG), dans Gallois, F. (2016). Avant-propos. *Retraite et société*. Nous reviendrons plus tard sur le terme de « gérontechnologie(s) ».

⁴ Nous reviendrons sur les détails dans la section sur la nouvelle économie mondiale, plus loin dans la préface.

des nouvelles technologies, mais plutôt **sur le fait de technologies à l'adresse des personnes âgées, avec une attention particulière pour les personnes fragilisées**, à cause de leur état de santé ou plus largement parce qu'elles sont en situation de vulnérabilité ⁵.

Nulle intention de nier la démographie et les enjeux qui lient, souvent mais pas toujours, besoin de services de santé et vieillissement, nécessité de services et rareté ou pénurie de main d'œuvre pour y répondre. Nulle intention non plus de nier que la technologie peut être un outil de soutien intéressant, dans certaines situations, et qu'elle peut faciliter la vie dans bien des domaines : pensons aux technologies en chirurgie, à la sophistication de l'appareillage d'imagerie médicale, à l'intelligence artificielle capable de traiter des centaines de milliers de données en une fraction de seconde pour aider ou soutenir un jugement clinique, à ces exosquelettes qui peuvent aider une personne à rectifier sa posture pour ne pas chuter, à la possibilité de garder le contact avec ses proches quand la proximité physique est impossible, comme on l'a vu en temps de pandémie, à ces montres connectées qui aident des milliers de personnes à porter plus attention à leur santé, etc. La technologie rend des services, c'est indéniable, quand elle est disponible, choisie volontairement et utilisée à bon escient. Certes.

Mais le contexte si particulier dans lequel s'inscrit cet engouement pour les nouvelles technologies, pour les quelques raisons citées plus haut, obligent à situer la réflexion autour de quelques enjeux de fond, avant d'entrer de plain-pied dans les enjeux éthiques qui ont forgé cet Avis.

2. Des enjeux macro qui nous dépassent ?

Les premiers enjeux soulevés par les membres du Comité embrassent les sociétés humaines et l'environnement écologique. Certains seront juste évoqués, d'autres feront l'objet d'une réflexion approfondie au fil de l'Avis, plusieurs s'entrecroiseront, mais tous doivent être évoqués pour saisir la complexité de la question des nouvelles technologies dans le monde actuel. C'est ce que nous tenterons de faire dans les points suivants.

⁵ Dans tous ses travaux, le Comité a développé les notions fondamentales de vulnérabilité et de fragilité. Pour plus de précision, lecteurs et lectrices sont invités à consulter, par exemple, les deux derniers Avis du Comité : *Amour, sexualité et démence en milieu d'hébergement : réflexions pour guider les pratiques* (2021) ; *Entre le respect de l'autonomie et la sécurité des personnes les plus âgées à domicile : un équilibre fragile dans le parcours de vie à domicile* (2022).

Enjeux de société

Les enjeux de société seraient au nombre des enjeux fondamentaux à résoudre avant que les nouvelles technologies ne changent notre rapport au monde et aux autres. Mais aura-t-on le temps ? Plusieurs grandes questions viennent colorer ces propos : Les nouvelles technologies sont-elles là pour régler certains problèmes de société : solitude, isolement, manque de ressources, etc. ? Et pourquoi choisir cette voie ? La réflexion manque sur la place et la fonction de ces types de technologie dans la société.

L'intelligence artificielle⁶ est sur toutes les lèvres et s'infiltré dans tous les domaines. Jusqu'où veut-on aller avec l'intelligence artificielle pour interagir avec l'humain ? Et finalement, la grande question entre toutes : Quelle société veut-on pour aujourd'hui et pour demain⁷ ? La nouvelle reconfiguration de l'économie mondiale peut aider à la réflexion.

Soulever l'enjeu d'une nouvelle économie mondiale

Cet enjeu est important pour situer la réflexion du Comité, la spécifier. Cette réflexion se situe dans le contexte d'une reconfiguration de l'économie mondiale, désormais axée sur l'économie

⁶ Un bref historique nous permet de comprendre que l'intelligence artificielle émergea en 1956, avec pour la première fois la capacité de battre un champion d'échecs. Marvin Minski, le précurseur, en donne la définition suivante : « La construction de programmes informatiques qui s'adonnent à des tâches qui sont pour l'instant accomplies de façon plus satisfaisante par des êtres humains car elles demandent des processus mentaux de haut niveau tels que : l'apprentissage perceptuel, l'organisation de la mémoire et le raisonnement critique » (*Qui sont les pionniers de l'intelligence artificielle ?* (2024, 21 février)) On évoque le côté « artificiel » car il est obtenu au moyen d'un robot ou d'une machine. On emploie le terme « intelligence » car l'objectif est de se rapprocher du comportement humain (Campus Région du numérique (non daté), *L'IA, tout comprendre sur l'intelligence artificielle, chapitre 1* [capsule numérique]).

⁷ Brugère S. et Gzil F. (2019). *Pour des technologies au service des capacités et du bien commun*, Filière Silver économie; Alex Mihailidis A. (2022, 16 juin). *The Role of Technology to Support Older Adults* [conférence], Conférence Prestige dans le cadre du 40^e anniversaire du CRIUGM, Montréal. En 2024, cette question se pose toujours.

du numérique et non plus sur celle des énergies fossiles⁸. Cette nouvelle économie mondiale est parfois qualifiée de nouvelle révolution industrielle⁹.

Le moteur de cette économie du numérique est l'innovation technologique : « *En ce moment c'est l'intelligence artificielle, il y a 10 ans c'était les nanotechnologies, bientôt ce sera l'ordinateur quantique, la bio-impression. Les bulles spéculatives viennent capter les ressources financières pour l'innovation qui devient le cœur des développements économiques des sociétés contemporaines*¹⁰ ». Déjà, en 2019, un rapport prospectif ciblait huit technologies numériques « en train de mûrir et de s'associer pour changer l'économie », dont l'Internet des objets, l'intelligence artificielle, les robots, la téléprésence, la réalité virtuelle¹¹. En 2024, au niveau macro, nous y sommes. Ainsi, l'enjeu économique pousse l'innovation, et donc pousse

⁸ On sait depuis 1972 que les ressources non renouvelables, comme les énergies fossiles, ne sont pas inépuisables. Le rapport *Limit to Growth : a Report for the Club of Rome's Project on the Predicament of Mankind* (1972) alerte sur le fait d'une croissance sans limites, et des conséquences sur la planète et sur les civilisations, en générant des modèles qui projettent un état des lieux jusqu'en 2100. Les auteurs prônent notamment la diminution de la consommation des ressources, et une consommation responsable, un appel qui sera renouvelé au travers des décennies, et notamment dans la publication du nouveau rapport de ses mêmes auteurs *Les limites à la croissance (dans un monde fini) : le Rapport Meadows, 30 ans après*. Évoquant le contexte actuel mondial, Claire Lafontaine (2021) explique que depuis les années 1970, et la première crise du pétrole, l'économie axée sur les énergies fossiles devait se modifier pour que le modèle de croissance perdure, et c'est vers d'autres marchés qu'elle devait se tourner, et notamment vers ceux des innovations technologiques et biotechnologiques (Salobir Éric, Céline Lafontaine. (2021, 28 mai). *Vraies révolutions et fausses promesses : la réalité des technologies aujourd'hui*, Émission *À présent*, Frédéric Worms, France Culture. Voir également l'excellent article d'Alain R. Tremblay (2022, 13 avril). Premier rapport du Club de Rome : les 50 ans d'une conclusion, *ACFAS magazine*).

⁹ Horizons de politique Canada (2019). *La prochaine économie numérique*.

¹⁰ Propos de Claire Lafontaine (2021).

¹¹ Horizons de politiques Canada (2019). Dans le détail des huit technologies : « **L'Internet des objets** permettra de recueillir de vastes quantités de données et les amener au monde physique ; **L'intelligence artificielle** (IA) et les tâches cognitives automatisées introduiront de nouveaux acteurs économiques; **Les robots** effectueront du travail physique et fourniront une plateforme incarnée pour l'IA; **La téléprésence** permettra de nous projeter et de diffuser notre expertise à n'importe quel endroit dans le monde qui est connecté aux réseaux; **La réalité virtuelle** offrira des mondes non-physiques réalistes, tandis que la réalité mixte combinera les mondes physiques et virtuels, créant un troisième espace qui se distingue des deux; **Les matériaux de pointe** permettent la production d'appareils à échelle micro et nano qui peuvent amener la numérisation à plusieurs nouveaux domaines à faible puissance; **Les technologies décentralisées de production**, telles que l'impression 3D, pourraient utiliser des intrants disponibles localement, y compris de nouveaux biomatériaux, afin de fabriquer une multitude de produits à la demande pour des marchés locaux; Les technologies des **chaînes de blocs** créent des actifs numériques uniques et non copiables. Ceci permet de effectuer des transactions sécuritaires et à faible coût entre des partis qui ne se connaissent pas. » (voir page 3 de ce rapport pour le moins visionnaire, et pages 11 à 14 pour plus de détails).

le marché qui est en pleine explosion, au point d'avoir changé jusqu'à la consommation des ménages, dont la demande est insatiable¹².

Où se situent les personnes âgées dans cette économie numérique ? Réponse économique : dans la part de marché qu'elles représentent. En prenant en compte la pyramide des âges des sociétés occidentales¹³, les besoins en santé et la contraction de la main d'œuvre, les plus âgés et leurs proches sont devenus une avenue économique intéressante à explorer, sinon une véritable manne. Comme le démontrent Boutillier et Uzundis (2015) dans leur rapport¹⁴ : « Le vieillissement de la population, tant dans les pays industriels qu'en développement, a en effet entraîné le développement d'activités économiques nouvelles destinées à améliorer les conditions de vie et lutter contre la dépendance des personnes âgées [...]. Le marché des personnes âgées est un marché à fort potentiel de croissance [...]». Claire Lafontaine (2021) parle d'une « *économie de la promesse qui est le propre du régime de développement contemporain* » et qui prend appui sur les fondements anthropologiques que sont « *la peur de la mort, la fragilité humaine, la maladie, donc la promesse d'une puissance plus forte car elle vient chercher les fondements de ce à quoi la société humaine tente de répondre*¹⁵ ».

L'intérêt de rappeler à grands traits la reconfiguration de l'économie mondiale vers celle du numérique est de saisir l'articulation des enjeux du niveau macro au niveau micro, en ce sens : la nouvelle économie numérique (niveau macro) génère un foisonnement d'innovations technologiques sans précédent créant des enjeux pour les personnes âgées d'aujourd'hui **qui sont les premières de leur génération à vivre cette nouvelle révolution industrielle**. La conjoncture actuelle pose des questions éthiques pour les personnes âgées et leur entourage,

¹² Horizons de politiques Canada (2021). *Répercussions potentielles des technologies numériques sur l'économie*.

¹³ Pour rappel, constat est fait depuis longtemps de l'augmentation marquée de la population âgée de plus de 65 ans entre 2019 et 2050, et particulièrement celle des 80 ans et plus qui passera de 4.6% à 9.8%. « Au moins une personne sur 10 aura 80 ans ou plus dans près de la moitié (18) de ces pays d'ici à 2050, tandis qu'elles seront plus d'une sur huit dans cinq pays (Portugal, Grèce, Italie, Corée et Japon) ». (OCDE. (2021). *Panorama de la santé 2021 : les paramètres de l'OCDE*, p. 256). Parmi les conséquences anticipées, l'OCDE fait part qu'entre 2015 et 2030, « le nombre de personnes âgées ayant besoin de soins dans le monde devrait augmenter de 100 millions ». Et les systèmes de santé devront s'adapter, également à la diminution de la main d'œuvre déjà observée (ibid.).

¹⁴ Sophie Boutillier & Dimitri Uzundis (2015). *Entrepreneuriat et géront'innovations : L'exemple des robots sociaux d'assistance*, p. 5.

¹⁵ Salobir É., Lafontaine C. (2021).

autant sur la pertinence de toutes les technologies qui envahissent le marché, que sur la place et la fonction de ces technologies auprès de ces personnes.

Le discernement éthique est essentiel. Mais peut-il trouver sa place, dans une temporalité rythmée, en apparence, par la seule vitesse des mises en marché des innovations et par l'engouement qu'elles suscitent ? Dans ce contexte, l'éthique se pense-t-elle comme un frein à l'avancée technologique, un frein au progrès, voire un frein au profit ? Ou bien ne sert-elle qu'à ajouter à l'argumentaire du caractère essentiel des technologies ?

L'éthique ne devrait être ni l'un, ni l'autre. L'éthique doit plutôt servir, et c'est la position du Comité, à renforcer la sensibilité du discernement éthique chez tous les acteurs en présence.

Enjeu écologique (et au-delà)

La fabrication des nouvelles technologies nécessite des ressources précieuses et des métaux rares¹⁶. Trois conséquences très d'actualité à ce besoin : l'exploitation humaine, pour l'extraction des ressources nécessaires aux nouvelles technologies, la destruction de la planète, le tout intriqué dans des enjeux géopolitiques majeurs¹⁷.

En ce sens, des questions importantes se posent : Qui va fournir les métaux ? À qui l'exploitation humaine et terrestre profite-t-elle ? Aux pays riches, alors qu'il faut aller chercher des métaux rares souvent dans des pays moins nantis, causant ainsi des horreurs sur lesquelles la communauté mondiale ferme les yeux¹⁸ ? Au niveau sociétal comme au niveau planétaire : est-ce vraiment profitable ?

¹⁶ Appelés aussi métaux critiques, on parle alors de terres rares, cobalt, lithium, platinoïdes, germanium, etc.

¹⁷ Dans son article intitulé « La guerre des métaux rares : le vrai coût écologique et géopolitique du numérique » (2018), Nastasia Hadjadji détaille les grandes lignes du livre de Guillaume Pitron, *La guerre des métaux rares, La face cachée de la transition énergétique et numérique*, ed. Les Liens qui Libèrent, 2017. Concernant l'exploitation humaine, voir Guy Taillefer. (2022, 11 octobre). La transition toxique, *Le Devoir* ; Roger-Claude Liwanga (2020, 2 septembre). Travail des enfants en RDC : les géants de la tech doivent assumer leurs responsabilités, *Jeune Afrique*.

¹⁸ Nous pensons ici à la terrible réalité du viol des femmes pour s'approprier les terres rares et les métaux précieux nécessaires à la fabrication des nouvelles technologies, incluant les téléphones cellulaires, les tablettes, les ordinateurs, etc. Le Docteur Denis Mukwégé, prix Nobel de la paix en 2018, a dénoncé de nombreuses fois cette réalité au Congo. Pour sauver sa vie et celle des membres de sa famille, il a été

Il y a également deux autres aspects qui n'apparaissent pas dans les débats. Le premier est celui de la consommation énergétique démesurée des centres de traitement liés à la connectivité constante des utilisateurs, nécessitant ainsi de produire toujours plus d'énergie. Le second concerne l'obsolescence des technologies et de la gestion, par exemple, des batteries et appareils qui ne fonctionneront plus. Sera-t-on responsable de générer l'entassement de ces déchets technologiques dangereux au plan environnemental ? Qu'est-ce qu'on prévoit en ce sens ?

Aux enjeux autour des métaux rares, de la consommation énergétique et de l'obsolescence des nouvelles technologies, s'ajoute la double question de la production de gaz à effet de serre et de l'essentielle protection de la biodiversité, dans un contexte patent de changements climatiques – largement documentés scientifiquement. Mais aussi, la question des conséquences de ces changements climatiques sur la santé des populations, plus encore sur les plus fragiles, dont les personnes âgées, souvent ciblées dans les discours de santé publique pour en faire partie¹⁹.

Ainsi, nous devrions collectivement, humainement et comme société, poser la question du développement responsable de nouvelles technologies sous le prisme des répercussions écologiques de l'exploitation des composants essentiels à leur fabrication. Sachant que le système de santé est déjà responsable de 5% des émissions de gaz à effet de serre²⁰, quelle part pourrait prendre les nouvelles technologies dans le bilan carbone ?

contraint de s'exiler de son pays pendant plusieurs années. Mais la réalité demeure (Mukwégé D. (2023, 20 novembre). *L'Homme qui répare les femmes*, Émission *Visages*, Thierry Lyonnet, radio RCF, France).

¹⁹ Deering, Susan. (2023). Santé publique clinique, changement climatique et vieillissement, *Canadian Family Physician*. Voir aussi : Figueiredo T, Midão L, Rocha P, Cruz S, Lameira G, Conceição P, et al. (2024). The interplay between climate change and ageing: A systematic review of health indicators. *PLoS ONE*.

²⁰ Blais Stéphane. (2024, 3 avril), Une feuille de route pour décarboner la santé au Canada, *La presse canadienne*.

3. Les enjeux qui environnent l'implantation des nouvelles technologies

Le solutionnisme technologique²¹ et les enjeux autour de l'adéquation entre recherche scientifique et innovation technologique

Dans la littérature scientifique, les objectifs nommés de l'usage des nouvelles technologies auprès des personnes âgées²² sont très nombreux, et s'inscrivent dans un solutionnisme technologique plutôt optimiste, puisque rien ne prouve encore, de manière probante, qu'ils ont été atteints ou le seront, ni que l'effet perdurera. En d'autres termes : les résultats sur les effets et les répercussions des nouvelles technologies à moyen et long terme sur les personnes âgées ne sont pas encore documentés.

Parmi les objectifs, toutes technologies confondues, citons : l'amélioration de la qualité de vie et de l'état de santé, le maintien des activités quotidiennes (rappel de rendez-vous par exemple), l'aide au quotidien (aide pour la cuisine, le ménage, etc.), l'aide à la mobilité et à la posture, l'aide à la prévention des chutes, le ralentissement de la progression de la démence, le repoussement de l'hébergement hâtif²³, la réduction de l'agitation, de la dépression, de l'usage des médicaments, la réduction de l'isolement social et de la solitude, la diminution de l'anxiété par le sentiment de sécurité qu'apporte la technologie, le soutien aux aidants et aux soignants, la réduction du fardeau des thérapeutes²⁴, la résolution partielle de la pénurie de personnel, l'optimisation des ressources disponibles et la diminution des coûts de santé.

²¹ La notion de « solutionnisme technologique » signifie que la technologie pourra « réparer tous les problèmes du monde » : Claire Legros. (2023, 22 mars). Le « solutionnisme technologique », cette foi en l'innovation qui évite de penser le changement, *Le monde*. Voir également Crawford (2022) qui analyse la façon de voir ou d'espérer la solution à des problèmes (sociaux ou écologiques) uniquement grâce à la technique : Kate Crawford. (2022). *Atlas of AI : Power, politics, and the Planetary Costs of Artificial Intelligence*.

²² Objectifs relevés par le biais de la recherche documentaire sur les articles publiés entre 2000 et 2022 (juillet), avec les mots clefs Robots AND Aging, dans la base de données PubMed. Sur 781 articles de la base de données correspondant à ces critères, 208 ont été retenus pour premier tour d'horizon.

²³ Sur la solution à l'hébergement hâtif : Mitzner, T. L., Chen, T. L., Kemp, C. C., & Rogers, W. A. (2014). Identifying the Potential for Robotics to Assist Older Adults in Different Living Environments, *International journal of social robotics*.

²⁴ Cas de l'enseignement – coaching – pour de saines habitudes de vie, Bevilacqua, R., Casaccia, S., Cortellessa, G., Astell, A., Lattanzio, F., Corsonello, A., D'Ascoli, P., Paolini, S., Di Rosa, M., Rossi, L., & Maranesi, E. (2020). Coaching Through Technology: A Systematic Review into Efficacy and

Cela pose nécessairement la question de savoir si recherche scientifique et innovation technologique sont au diapason.

Un premier survol de la littérature jusqu'en juillet 2022 nous a permis de classer les projets de recherche visant les personnes âgées en cinq catégories : (1) L'acceptabilité; (2) L'accessibilité et la perception des nouvelles technologies; (3) Le potentiel et l'évaluation des nouvelles technologies; (4) L'amélioration des nouvelles technologies; (5) L'analyse des répercussions de l'interaction entre la personne et la technologie, comme dans le cas de la thérapie avec un robot²⁵. Détaillons ces cinq catégories.

Pour ce qui est de l'acceptabilité et de la perception (1^{ère} et 2^{ème} catégories de classification), les projets de recherche se centrent sur l'avis des personnes sur les technologies qu'on leur présente : leur perception des technologies, leur degré d'acceptation dans leur vie, la manière dont les services numériques sont utilisés.

Pour ce qui est du potentiel et de l'évaluation des nouvelles technologies (3^{ème} catégorie de classification), les articles recensent celles existantes, les analysent sous l'angle des forces et des faiblesses, des défis et des problèmes. Les chercheurs regardent les technologies pertinentes selon les types de personne (différentes technologies de communication pour les personnes avec handicap, ou pour personnes souffrant de troubles cognitifs), évaluent le potentiel d'une technologie ou de ses perspectives, et les services donnés par le biais de la technologie.

Les recherches axées sur l'amélioration ciblent les besoins spécifiques des personnes pour les mettre en adéquation avec la technologie (4^{ème} catégorie de classification), avec l'objectif d'améliorer cette dernière, de la pousser plus loin, voire de l'inventer. On y trouve des recherches qui ciblent l'opinion et les recommandations des parties prenantes, les recherches

Effectiveness for the Ageing Population. *International journal of environmental research and public health*.

²⁵ Sur les 208 références retenues (voir note 22), les résultats du codage vont comme suit : acceptabilité/accessibilité et perception (n=48; 23%); potentiel/perspectives/évaluation des technologies (n=44; 21%); amélioration des technologies/études prospectives (n=36 dont 7 recherchant les besoins; 17.2%); analyse de la thérapie avec robot (n=33; 15.8%); éthique et usage/place de la technologie (n=30;14.3%); relations/interactions/observations : analyse (n=12; 5.74%); politiques autour des technologies/ lignes directrices (n=3; 1.4%); concept « *quality of life* » (n=2; -1%).

sur le *design* des technologies, les recherches qui évaluent les technologies existantes (incluant les algorithmes) sur leurs faiblesses ou d'autres variables, dans le but d'émettre des recommandations pour les améliorer, les pousser plus loin. Cette catégorie de classification inclut aussi quelques recherches sur les technologies émergentes qui pourraient répondre aux besoins²⁶.

Finalement, les recherches qui analysent l'impact de l'interaction entre la personne âgée et la technologie dans le cadre d'une intervention (5^{ème} catégorie de classification), mettent en scène une technologie particulière et mesurent ensuite les effets, les bénéfiques, les limites; à noter que ces protocoles n'excèdent pas huit semaines.

Hormis les quelques recherches qui émettent des recommandations pour créer de nouvelles technologies ou qui ciblent les besoins réels des personnes âgées (4^{ème} catégorie de classification), nous avons constaté une absence d'adéquation entre recherche scientifique et innovation technologique à laquelle il faudra rester attentifs. Car, dans les autres catégories de classification (1^{ère}, 2^{ème}, 3^{ème} et 5^{ème}), les recherches scientifiques portent sur les technologies *déjà existantes* qui présupposent des besoins réels de ceux auprès de qui elles sont mises en interaction, soit : les personnes souffrant de troubles cognitifs. L'industrie du développement des innovations, en ce sens, va plus vite que la recherche scientifique. Question de temporalité : l'industrie s'inscrit dans un temps court (logique de marché), tandis que la recherche scientifique se déroule dans un temps long²⁷.

De premiers enjeux éthiques entourant l'usage des nouvelles technologies *versus* les besoins réels des plus âgés de la société, naissent au croisement de ces deux temporalités. Bien que, la thématique de cet Avis évoluant à grande vitesse, les recherches « avec et pour les aînés » (dites en *codesign* ou de type recherche-action notamment) sont de plus en plus présentes. Leur plus grande place pourra peut-être inverser la tendance, en travaillant sur des technologies plus spécifiques aux besoins et préoccupations des personnes âgées et de leurs proches. Le temps nous le dira.

²⁶ Seulement 7 dans tout l'échantillon (voir note 25).

²⁷ Pour mémoire, le cycle de la recherche suit une série d'étapes : rédaction du protocole, recherche et obtention de subventions, évaluation éthique, mise en place sur le terrain, recrutement des participants, collecte de données, analyse et rédaction, diffusion des résultats.

Pour l'heure, la réalité d'implantation de nouvelles technologies, conçues sans les personnes âgées, combinée à celle de projets de recherche de *codesign* ou de recherche-action (qui compensent les défauts de conception), pose des enjeux génériques, entre autres, autour du solutionnisme, des données personnelles et de la confidentialité.

Données personnelles sensibles et confidentialité

Autre enjeu que celui du nombre faramineux de données recueillies par les technologies, au moyen d'applications ou d'appareillages (signes vitaux, mesures pour évaluer l'état de santé ou l'évolution d'une maladie, géolocalisation, capteurs de mouvements, etc.), ou bien par le biais de la télésurveillance. Les enjeux éthiques incontournables qui environnent ces données sont notamment ceux de la gestion, de la propriété et de la conservation des données, également ceux associés à la confidentialité et à la vie privée. Tous sont liés.

On peut alors raisonnablement s'interroger : Que deviennent – et que deviendront – les données collectées par le biais des nouvelles technologies sur les plus âgés de la société ? Que cela concerne la captation d'images par caméra, la collecte de données de santé par le biais d'applications ou de plateformes, la transmission de celles-ci à des professionnels pour évaluation : Quelle protection peut-on garantir à la personne concernée relativement à ses données personnelles, que ce soit lors de son vivant ou après son décès ? À qui appartiennent les données et qui en bénéficiera²⁸ ?

Ces enjeux, nommés à titre indicatif pour ne pas se dérober au débat, ne seront pas traités dans cet Avis. Ils font déjà l'objet de projets de réglementation et de lois²⁹, sans être spécifiques à la personne âgée. Mais on peut tout de même se questionner sur les données personnelles qui seront collectées, surtout s'il s'y ajoute l'enjeu du consentement ou de l'autonomie décisionnelle que nous verrons plus loin.

²⁸ Lors du colloque *Mieux-être des aînés. Révolution culturelle et technologique : soutenir à domicile, la communauté et les proches* (St-Hyacinthe, 24 mai 2023), un conférencier appartenant à l'entreprise privée s'est fait poser la question de la propriété et de la protection des données. Celui-ci a rassuré ainsi l'auditoire : les données collectées sur l'aidé « connecté » appartiennent à l'entreprise qui peut en disposer comme elle veut. Elles seront restituées aux proches de l'aidé après son décès (Béatrice Eysermann, notes personnelles).

²⁹ Projet de Loi C27 : *Loi édictant la Loi sur la protection de la vie privée des consommateurs, la Loi sur le Tribunal de la protection des renseignements personnels et des données et la Loi sur l'intelligence artificielle et les données et apportant des modifications corrélatives et connexes à d'autres lois.*

4. Décalage éthique

L'enjeu le plus évident reste encore le décalage entre les enjeux éthiques liés l'utilisation de technologies à l'adresse des personnes âgées, et le développement effréné desdites technologies³⁰ qui laisse peu de place à la réflexion ou à la pondération. Tout semble se passer dans la précipitation, sous couvert d'une acceptation sociale plutôt orientée vers le solutionnisme technologique, comme vu plus haut.

Et pourtant... Comment peut-on deviner ce qui se passera à moyen et long terme ? Comment savoir si les personnes âgées ne se laisseront pas de ce qui s'anticipait pourtant comme une bonne idée, voire une solution ? Quelle place sera faite à l'autre vieillissant et parfois fragilisé ? Quelle place aura la technologie dans l'avenir ? Si les résultats s'avèrent finalement mitigés ou délétères, que deviendront toutes ces innovations technologiques qui nous auront paru si pertinentes à peine déballées (enjeu écologique) ?

Ces quelques questions ne sont pas anodines et demandent le temps de la réflexion; ce même temps qui place la réflexion éthique à la remorque de l'innovation, au risque de sembler tout de suite obsolète, pour reprendre un terme tout de même lié au domaine technologique. Brugère et Gzil (2019) n'ont-ils pas écrit que « L'irruption rapide de technologies, dont le mode de fonctionnement et les conséquences pratiques pour les aînés ne sont pas toujours bien comprises, se heurte à la lenteur manifeste des cadres juridiques et éthiques qui tardent à se mettre en place³¹ » ?

Plusieurs cris d'alarme ont été poussés depuis cette citation³². Certains cadres légaux commencent à se mettre en place³³.

³⁰ Voir Margaret Somerville. (2000), *The Ethical Canary*. Pour ce qui est du développement de l'intelligence artificielle, voir Camille Legault Thuot (Montréal, 16 novembre 2023). *Développement aveugle de l'intelligence artificielle en santé au Québec* [Communiqué de presse], site de l'IRIS.

³¹ Brugère S. et Gzil F. (2019), p. 6.

³² Pensons simplement à l'ouvrage édité par l'UNESCO et MILA en 2023 : *Angles morts de la gouvernance de l'intelligence artificielle*.

³³ En 2022, le Canada a déposé le projet de loi C27 ou *Loi de 2022 sur la mise en œuvre de la Charte du numérique* : « Ce projet de loi permettra de renforcer considérablement la législation canadienne sur la protection de la vie privée s'appliquant au secteur privé, d'établir des règles pour le développement et la mise en œuvre responsables de l'intelligence artificielle et de poursuivre la mise en œuvre de la Charte canadienne du numérique. »

Mais pour l'essentiel, et relativement aux personnes âgées, il reste du chemin à faire.

5. La nécessité impérieuse d'encadrer l'implantation des nouvelles technologies à l'adresse des personnes âgées

Si la nouveauté crée bien souvent l'espoir d'un avenir meilleur dans l'imaginaire collectif, c'est dans le concret de son usage que les problèmes apparaissent. Aujourd'hui, les nouvelles technologies se perçoivent comme une voie d'amélioration des conditions de vie pour ceux qui les adoptent, dans un marché et une conjoncture plus que favorables à leur avènement, nous l'avons évoqué. Beaucoup d'acteurs gravitent autour de l'enjeu de leur utilisation généralisée. Outre les développeurs et leurs entreprises bien sûr, il y a les décideurs publics qui se fient aux promesses et prennent des décisions en conséquence. Mais aussi : les soignants, les aidants, et les personnes âgées elles-mêmes.

Pour éviter que le manque de réflexion ne provoque un dérapage analogue à celui des réseaux sociaux – dont on peut se demander s'ils n'ont pas échappé à leurs créateurs – il faut impérativement travailler sur un encadrement et énoncer des balises claires qui correspondront au projet de société, pour les personnes âgées d'aujourd'hui et de demain. Comme l'écrivent Pitaud et Deschamps (2021) : « Le rôle de l'éthique serait certainement d'offrir un cadre de réflexion pour l'évaluation et la régulation du rapport risques/bénéfices lié aux technologies novatrices et à leur influence sur la question du vivre ensemble. L'enjeu serait donc de considérer le progrès technologique selon une vision qui n'obéisse pas seulement aux logiques économiques, mais qui se recentre sur les intérêts et le bien-être de l'humain, en s'assurant que l'efficacité technique n'efface pas la dimension relationnelle. Il s'agit bien d'effectuer un choix de société qui vise, comme le rappelle Ricœur (1990), le « vivre bien avec et pour les autres dans des institutions justes »³⁴ ».

La réflexion devra porter sur les bénéfices réels, sur les dangers possibles, sur les limites si peu énoncées de l'utilisation des nouvelles technologies. Elle permettra de discerner à quel moment le recours aux technologies est souhaitable, pourquoi, pour qui, dans quel contexte et

³⁴ Philippe Pitaud, Rémi Deschamps (2021). Personnes âgées, technologies numériques et rupture du lien social : risques de l'exclusion ou leurs de l'inclusion ?, *Vieillir dans une société connectée : Quels enjeux pour le vivre ensemble ?*, p. 73.

à quelles conditions. En d'autres mots : une réflexion sur le fait de technologies à l'adresse des personnes âgées en général – et de celles fragilisées en particulier.

L'Avis a été construit en ce sens et se déclinera en quatre parties imbriquées les unes dans les autres, pour en arriver à des balises et des recommandations qui sauront, nous l'espérons, nourrir ce débat de société. Commençons par les enjeux centraux autour des technologies et des personnes âgées.

A- LES TECHNOLOGIES ET LES PERSONNES ÂGÉES

1. Le terme « gérontechnologie(s) » et la notion de transhumanisme

Un premier pas dans tout ce débat commence par les termes qu'on choisit d'utiliser, ou pas. Et le premier terme à considérer est celui de « gérontechnologie », au singulier ou au pluriel.

Le champ académique de la gérontechnologie, croisant les termes « gérontologie » et « technologie », a d'abord été popularisé en France à la fin des années 1990, tant il proposait :

« Une approche croisée et multidisciplinaire entre la gérontologie, qui étudie le vieillissement sous ses différents aspects, et la technologie, qui concerne les différentes techniques appliquées à la production de produits et de services répondant aux besoins de la vie quotidienne. Sa finalité est d'améliorer la qualité de la vie et des soins des personnes âgées, fragiles ou handicapées. Ses buts sont de préserver ou de rétablir leur autonomie, d'améliorer leur confort dans les actes de la vie quotidienne, de préserver leurs liens sociaux par le développement d'aides techniques et la création d'un environnement favorable qui préviennent ou compensent leurs diminutions fonctionnelles³⁵. »

Pour autant, ce champ académique, nous dit Gallois³⁶, est moins connu que les produits qui en sont issus, à savoir les « nouvelles technologies », soit :

« des outils technologiques qui peuvent jouer un rôle dans les soins, le soutien à l'autonomie ou le développement du lien social des personnes âgées à domicile ou en établissement. Elles font partie d'un ensemble plus vaste, celui des technologies de l'information et de la communication, qui intègrent notamment les technologies

³⁵ Cornet G., Martin D., Provost H ; Specht M. (1999). Dossier technique : la gérontechnologie. (1999). *Revue hospitalière de France* (résumé).

³⁶ Florence Gallois. (2016). Avant-propos. *Retraite et société*.

au service de la santé [...] et concernent non seulement les personnes âgées ou handicapées, mais aussi les malades³⁷ »

Commençons par souligner que ces deux homonymes parfaits désignent soit un champ académique, quand le terme « gérontologie » est au singulier, soit des produits technologiques, quand il est au pluriel. L'un et l'autre partagent également, en plus d'une confusion auditive, le fait de mettre l'accent sur des personnes âgées fragiles, handicapées ou malades. Si bien que le même préfixe *ger* : du grec ancien γέρων / gérôn « vieillard » permet d'associer l'âge avancé à une condition fragile, handicapante, ou à la maladie. Cette association entre grand âge et fragilité, handicap ou maladie, a déjà été dénoncée par le Comité³⁸ qui y voit une connotation âgiste³⁹ pour le moins erronée.

Mais il y a là une logique de pensée qui accentue cette association et soulève plusieurs questions : Sont-ce toutes les personnes fragilisées, par leur état de santé ou parce qu'elles sont en situation de vulnérabilité, qui auraient besoin d'un soutien *technologique* ? Ou inversement : Doit-on comprendre que toute personne âgée a besoin d'une technologie, car elle est nécessairement, pour reprendre les termes de la définition plus haut, « fragile, handicapée ou malade » ? Les nouvelles technologies sont-elles également faites ou envisagées pour le mieux-être de *tous* les aînés ? Pour aider au vieillissement actif ? On pense ici à des applications pour stimuler la mémoire, avec une modulation du niveau de difficulté, ou à des applications pour vieillir activement⁴⁰. Par ailleurs, adopter le terme « gérontechnologies » pour désigner les technologies à l'adresse des personnes âgées ou dont elles se servent, nous met face à une contradiction : Devrions-nous parler aussi en ces termes du téléphone cellulaire ou des montres connectées, alors que les personnes âgées sont loin d'en être les seules utilisatrices ? À cela, nous répondons : non.

³⁷ Olivier Veber, Annick Morel (2011). *Société et vieillissement*, Rapport du groupe n° 1 de la Mission interministérielle sur la dépendance, Paris, p. 26.

³⁸ Notamment dans l'Avis : *Entre le respect de l'autonomie et la sécurité des personnes les plus âgées à domicile : un équilibre fragile dans le parcours de vie à domicile* (2022).

³⁹ Dénoncée au congrès de l'Association canadienne de gérontologie qui s'est tenu du 20 au 22 octobre 2022, à Régina (Saskatchewan).

⁴⁰ *Les 10 meilleures applications pour personnes âgées*. (2019, 26 septembre) :

<https://www.bayshore.ca/fr/ressources/les-10-meilleures-applications-pour-personnes-agees/>

Allons plus loin. Cette association entre grand-âge, fragilité, handicap ou maladie, et technologie, ne s'inscrit-elle pas plus largement dans du transhumanisme ? Celui-ci se définit comme :

« un ensemble de techniques et de réflexions visant à améliorer les capacités humaines, qu'elles soient physiques ou mentales, via un usage avancé de nanotechnologies et de biotechnologies. (...) [P]our les fervents défenseurs du transhumanisme, les maladies, les limites de l'Homme (sic) ou même la mort sont des éléments indésirables que l'on se doit de gommer⁴¹. »

Rapportée à notre réflexion, la vieillesse se pense-t-elle comme un « élément indésirable » qui se doit d'être corrigé par l'usage des technologies ? L'usage de la robotique et de l'intelligence artificielle vise-t-il à soutenir l'être humain, ou s'inscrit-il simplement dans la pensée transhumaniste pour fabriquer des « personnes âgées augmentées » ?

Ne pouvant trancher dans ses discussions sur l'absence totale de discrimination, d'âgisme ou de transhumanisme, dans une définition évoquant, peu ou prou, une vieillesse pathologique, **le Comité a choisi de proscrire le terme « gérontechnologie » et son homonyme pluriel**, en leur préférant l'expression non discriminante de « nouvelles technologies », ou de « technologies » comme vu en préface de cet Avis.

Passons maintenant aux enjeux éthiques qui leur sont liés.

2. L'enjeu incontournable de l'exclusion numérique

La fracture numérique et son pendant : l'exclusion

L'enjeu de la fracture numérique n'est pas nouveau; cette notion se discutait au début des années 2000 sans pour autant être bien conceptualisée⁴². Sans analyser ce concept ni celui

⁴¹ *Transhumanisme : qu'est-ce que c'est ?* (2023, 12 août). On pourra également aller consulter le site Humanity+, dont les protagonistes se donnent pour mission que les personnes aillent mieux que bien (traduction libre) : « We want people to be better than well. Humanity+ supports the development of high-impact technology to make beneficial futures attainable. We focus on science, technology, culture, and social issues. » (<https://www.humanityplus.org/>)

⁴² Adel Ben Youssef. (2004). Les quatre dimensions de la fracture numérique, *Réseaux*.

d'exclusion numérique qui lui est nécessairement lié, essayons de comprendre brièvement de quoi il s'agit pour la suite des débats.

La fracture numérique représente l'ensemble des barrières qui empêchent une personne ou un groupe d'avoir accès aux technologies, par exemple de communication, et de les utiliser. On parle d'un « manque d'accès aux technologies, [d']un manque de compétences numériques et [d']un manque de confiance dans l'utilisation des technologies numériques⁴³ ». Le fait de ne pas pouvoir accéder à un service à cause d'une fracture numérique crée de l'exclusion numérique, identifiée comme « facteur aggravant d'isolement dans notre société ultra-connectée⁴⁴ ».

Facteur « aggravant » donc, car les personnes qui subissent cette exclusion numérique, forme additionnelle d'exclusion sociale, subissent les affres de la dématérialisation des services et parfois du contact social, en plus de ne pouvoir exercer leur citoyenneté⁴⁵. Et puisque « les plus affectés sont ceux qui dépendent d'autant plus de ces services pour l'exercice de leurs droits les plus élémentaires : économiques, juridiques ou sociaux⁴⁶ », tout ce contexte conduit à l'isolement social, ou l'accentue⁴⁷.

⁴³ Communautaire. (2023). *L'inclusion sociale par le numérique*, Mémoire déposé au Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale dans le cadre de la consultation publique pour l'élaboration du quatrième plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, p. 3.

⁴⁴ Alain Villez et Amel de Guibert. (2018). Édito, *L'exclusion numérique des personnes âgées*, les petits frères des Pauvres, p. 7.

⁴⁵ Pour ne pas alourdir le texte, nous reprendrons simplement la note 44 de l'Avis sur le respect de l'autonomie de la personne âgée (CNEV, 2022) concernant l'exercice de la citoyenneté des personnes âgées pour en dessiner simplement les contours : « la citoyenneté, c'est le fait, à tout âge, de rester un citoyen digne et d'être considéré comme tel par la société. Ce qui implique, pour toutes les personnes âgées, de participer aux affaires publiques et d'être mises sur le même pied d'égalité que les autres citoyens. Cela implique également, pour la société, de s'adapter aux besoins spécifiques des personnes âgées pour leur permettre d'exercer leur citoyenneté. Le risque sinon est celui d'une mort sociale. » Nous ajouterons que, dans un contexte où de plus en plus de services et de représentations se font par Internet, l'exclusion numérique peut également avoir pour corollaire l'exclusion de l'exercice de sa propre citoyenneté. Un enjeu important à considérer.

⁴⁶ Annabelle Boutet. (2018). *L'exclusion numérique des personnes âgées*, les petits frères des Pauvres, p. 10. Les conséquences peuvent être très importantes. La sociologue rapporte qu'une case mal cochée, une instruction mal comprise peut, en France, conduire à l'arrêt du versement de prestation sociale ou de retraite qui accentue de fait les difficultés de vivre le quotidien. La situation peut prendre des mois avant d'être rétablie (ibid., p.11).

⁴⁷ Les problèmes et conséquences de l'isolement social sont bien documentés. Ils sont de plusieurs ordres : économique, social, santé physique et mentale. Voir : Le Conseil national des aînés (2014a). *Rapport sur l'isolement social des aînés*.; Conseil national des aînés (2014b). *Scoping Review of*

Dans la littérature, cette exclusion numérique ne concerne pas seulement les personnes âgées inconfortables car « dépassées » par l'évolution technologique de la société. À en croire les chiffres de l'enquête de 2022 sur le portrait numérique des québécois⁴⁸, 83% des aînés auraient une connexion Internet et 78% l'utiliseraient presque quotidiennement. Dans le rapport de l'association française *les petits frères des Pauvres* (2018), seul un faible pourcentage de personnes âgées serait vraiment réfractaire à la technologie ou n'en verrait pas l'intérêt.

Le manque d'intérêt peut parfois concorder avec le manque de motivation, qui s'ajoute à la liste des facteurs conduisant à l'exclusion numérique. En effet, quel est l'intérêt d'acheter un ordinateur portable ou une tablette, etc. si personne autour de moi ou dans mon cercle social n'en possède ? Si je me déplace pour réaliser mes principales activités, ai-je vraiment besoin de posséder un ordinateur ou une tablette, avec toute sorte d'applications de communication ? Dans un tel contexte, aller vers les nouvelles technologies peut devenir accessoire, avec l'envie plutôt de s'en détourner⁴⁹.

Mais pour la majorité, la fracture numérique – entourant les questions d'accessibilité (ressources financières et matérielles, mauvais état des infrastructures, mauvaise couverture Internet), de manque de littératie numérique, d'accompagnement ou de motivation – devient synonyme d'exclusion numérique. Plusieurs acteurs militent pour « l'inclusion numérique » qui vise à rejoindre les personnes âgées dans les milieux qu'elles fréquentent, à comprendre plus finement les barrières qui se dressent entre elles et la technologie, à les accompagner dans leur apprentissage, à leur en faire découvrir les bénéfices, afin qu'elles participent à la société et exercent pleinement leur citoyenneté.

Literature Social Isolation of Seniors ; Yves Couturier & Émilie Audy, (2016). Isolement social des personnes âgées : entre le désir de désengagement et le besoin d'un soutien concret. *Gérontologie et société*.

⁴⁸ Claire Bourget (2023, 19 juin), *NETendances : Les aînés connectés au Québec* [conférence], Journée de printemps de l'IVPSA, Université Laval, Québec. Cette conférence présentait les résultats du rapport de l'Académie de la transformation numérique (ANT). (2022). *Les aînés connectés au Québec*.

⁴⁹ Sur les sources de motivation, voir Anique Scheerder, Alexander van Deursen, Jan van Dijk. (2017). Determinants of Internet skills, uses and outcomes. A systematic review of the second- and third-level digital divide, *Telematics and Informatics*; Alexander J. A. M. van Deursen, Ellen J. Helsper. (2015). The Third-Level Digital Divide: Who Benefits Most from Being Online?, *Communication and Information Technologies Annual (Studies in Media and Communications)*.

L'inclusion numérique devient une piste de solution prometteuse pour contrer un des volets de l'exclusion numérique; nous allons évoquer d'autres facteurs d'exclusion dans ce qui suit.

Technologie omniprésente et enjeu du *stress technologique*, autre facteur d'exclusion (numérique) ?

Simplement pour l'évoquer, et parce qu'il fait écho à la fracture numérique évoquée plus haut, soulevons l'enjeu complémentaire de « stress technologique ». Celui-ci survient face à l'irruption de nouvelles technologies estimées nécessaires au quotidien de personnes âgées peu familières avec la technologie (voir le point sur « l'enjeu d'une nouvelle économie mondiale »), ou fragilisées du fait de troubles cognitifs ou de maladies neurodégénératives, par exemple.

Au risque de se répéter, rappelons que, pour le Comité, la technologie choisie délibérément et en toute autonomie n'est pas objet de préoccupation, si elle fait conjointement l'objet d'accompagnement, nous le verrons plus loin. Mais il faut se poser des questions relativement aux personnes âgées fragilisées.

L'enjeu du stress technologique, ou technostress, ou ergostressie, illustre cette préoccupation. En 1997, déjà, Michelle M. Weil et Larry D. Rosen rédigeaient un ouvrage sur le stress technologique, pour aider les lecteurs à faire bon usage des technologies, c'est-à-dire pour en être les maîtres et non les esclaves, pour préserver notamment sa santé mentale dans le monde digital⁵⁰.

Les recherches scientifiques se sont d'abord orientées vers le stress technologique de travailleurs âgés nouvellement soumis « [à] la surcharge d'information, [à l']atteinte à la vie privée, [au] flou entre la vie publique et personnelle, [à la] pression de développer des compétences numériques⁵¹ ». Peut-être, sur ce dernier point, peuvent-ils bénéficier de l'aide

⁵⁰ « Sanity »; Voir le résumé du livre : Michelle M. Weil, Larry D. Rosen. (1997). *TechnoStress : coping with technology @work @home @play*

⁵¹ Université Mac Master. (2023). Le technostress : le « côté obscur » de la technologie en milieu de travail, *Le portail sur le vieillissement optimal*. Notons que, déjà, en 1992, Étienne LaBillois et Nicole Boucher soulevaient l'enjeu de « l'accélération du vieillissement professionnel » et de « la mise au rencart » des plus anciens, ainsi que du déclassement des travailleurs dès 45 ans. Si ces derniers ne pouvaient suivre la cadence, ils pouvaient se voir remplacés par des travailleurs plus jeunes ayant une formation supérieure. On parle alors de « déqualification de la main d'œuvre » (LaBillois, É. & Boucher,

de collègues plus à l'aise ou familiers avec les nouvelles technologies qu'eux-mêmes utilisent sur le lieu de travail, ce qui représenterait un atout non négligeable.

Faisons le rapprochement suivant : si des travailleurs âgés, en pleine possession de leurs moyens, ont besoin d'aide pour s'adapter au changement technologique, qu'en est-il des personnes âgées depuis longtemps sorties du marché du travail et qui ne côtoient pas de « collègues », autrement dit, de personnes sur place utilisant la même technologie qu'elles ? Qu'en est-il des personnes âgées qui souffrent, par exemple, de troubles cognitifs et auprès de qui on place des nouvelles technologies pour les « aider » dans leur quotidien ou pour leur santé ? Si les nouvelles technologies leur sont peu ou prou imposées, ne génèreront-elles pas un stress nouveau et particulier, eu égard à leur omniprésence autant qu'à l'impératif/ la nécessité de les utiliser ? Si ce type de stress est trop aigu, mènera-t-il certaines personnes âgées à s'exclure elles-mêmes (refus volontaire de la technologie, autoâgisme, etc.) ou à être exclues des solutions technologiques sensées répondre à leurs besoins ?

Peut-être que les deux enjeux autour de l'exclusion numérique et du stress technologique posent également ceux du biais technologique de ces innovations et de l'adaptation à celles-ci. Voyons ce qu'il en est.

Biais technologique et discrimination

Cet enjeu croisé du biais technologique et de la discrimination est enchâssé dans la conception des technologies, avant même leur mise en marché et leur utilisation. Concepteurs comme programmeurs peuvent intégrer/imposer leur vision de la société, de la population et de l'être humain dans tout le processus de création des nouvelles technologies, avant même leur mise en marché⁵². Ne peut-on imaginer des biais en ce sens, si concepteurs et programmeurs

N. (1992). L'univers des personnes âgées et les technologies nouvelles : Recension des écrits. *Service social*.)

⁵² Grande question notamment posée par le Vatican. Le pape François a d'ailleurs fait une mise en garde contre une « uniformité technologique, qui ferait fi des cultures propres ». La vigilance s'impose eu égard à la « vitesse des mutations technologiques », et il faut veiller « lorsqu'elles s'imposent comme une langue et une culture universelles et homogènes, à faire en sorte que chaque personne grandisse dans son propre style, en développant sa propre capacité à innover sur la base des valeurs de sa propre culture ». Bonnel Olivier. (2023, 20 février). Les nouvelles technologies, un défi persistant pour l'homme contemporain, *Vatican News*.

viennent de la société occidentale, avec un profil plutôt homogène d'hommes blancs dans la quarantaine⁵³ ?

Il existe des exemples, comme cette application créée au Rwanda pour que les personnes puissent faire un autodiagnostic de leurs symptômes. Mais, dans un pays où la malaria représente un enjeu majeur de santé publique, où cette maladie est considérée comme l'une des causes de mortalité les plus fréquentes, et où l'ensemble de la population risque un jour ou l'autre de la contracter⁵⁴, l'application n'intègre pas la malaria dans sa programmation. Est-ce de la discrimination intentionnelle, par défaut ou par ignorance ? La question se pose.

On sait par ailleurs que l'intelligence artificielle doit être entraînée avec des milliers d'exemples pour être efficiente. Mais si elle ne s'exerce qu'avec des exemples de peau blanche, elle fera nécessairement des erreurs sur les peaux foncées⁵⁵. Et que dire des réseaux sociaux qui utilisent des algorithmes pour n'avoir accès qu'aux contenus qui véhiculent de mêmes pensées ou opinions⁵⁶ ? La peau blanche semble d'ailleurs avoir les faveurs des concepteurs avec, autre exemple, ce robot-infirmière *Grace*, conçue sur le modèle d'une femme occidentale blanche⁵⁷.

Autre enjeu de taille : le public cible. Les entreprises qui créent les technologies visent les populations des pays bien nantis pour réaliser leurs profits. Ces mêmes pays qui promeuvent l'usage des nouvelles technologies pour leur population, alors gourmande de nouveautés et

⁵³ La littérature abonde sur ce thème. Voir par exemple l'ouvrage de Martin Gilbert (2020). *Faire la morale aux robots : une introduction à l'éthique*.

⁵⁴ Voir le site du *Severe malaria Observatory*.

⁵⁵ Sarah Sermondadaz. (2018, 6 mars). Intelligence artificielle : la reconnaissance faciale est-elle misogyne et raciste ?, *Sciences et avenir*.

⁵⁶ Aurélie Jean (2020). *De l'autre côté de la machine : voyage d'une scientifique au pays des algorithmes*. Voir également le film documentaire de Alexandra Jousset, Philippe Lagnier (2021), *Propagande les nouveaux manipulateurs*. Résumé : « Ils sont ceux qui ont décidé de mettre leur intelligence des réseaux sociaux au profit des populistes qui, partout sur la planète, prennent le pouvoir. Ce documentaire enquête sur la nouvelle croisade populiste qui menace nos démocraties. » Sur le même sujet, voir le livre de Giuliano Da Empoli (2019), *Les ingénieurs du chaos*.

⁵⁷ Ce robot est présentement en développement pour remplacer l'infirmière au chevet du patient quand il s'agit de prendre certaines mesures, comme la température ou les signes vitaux. On y reviendra plus loin dans l'Avis. Pour l'heure, la vidéo de sa présentation est sur ce lien : <https://www.youtube.com/watch?v=V2p99YPEPZk>

de solution « miracle », comme c'est le cas présentement (solutionnisme technologique vu plus haut).

À la lumière de ces quelques exemples, on peut se demander si les nouvelles technologies sont conçues pour l'ensemble de la population mondiale, ou bien seulement pour celles qui représentent un marché.

Cet enjeu discriminatoire soulève, en corollaire, celui de l'adaptation.

S'adapter aux technologies, ou l'inverse ?

Les enjeux de l'exclusion numérique, du stress technologique, du biais technologique et de la discrimination, ont poussé régulièrement les membres du Comité à soulever cette question : Est-ce à la personne âgée de s'adapter aux technologies, ou l'inverse ? Une personne âgée peut avoir graduellement de multiples adaptations à faire dans son quotidien et dans sa vie; la technologie et le numérique feront-ils partie des choses auxquelles il faudra *rapidement* s'adapter, tout en gérant un possible stress technologique ?

Ces questions se posent aussi au cœur même de la conception des nouvelles technologies qui se fonde sur un besoin, réel ou supposé⁵⁸; voire à créer. Nous allons illustrer ces questions à travers trois exemples.

Le premier exemple concerne l'introduction d'un nouvel appareillage dans le domicile : Faudra-t-il modifier son intérieur à cause de sa taille et de la configuration des lieux, par exemple trop exigus ou encombrés ? S'il s'agit d'un robot, faudra-t-il enlever des meubles ou changer la disposition des pièces pour lui permettre de se déplacer adéquatement ? Pourrait-il, par son poids, endommager les planchers ? Vaudrait-il mieux alors changer le revêtement initial des sols de la maison ?

⁵⁸ Bien que les recherches scientifiques aient dû produire de nouveaux résultats depuis les débuts des réflexions du Comité, n'oublions pas que la première recherche documentaire ne révélait qu'un faible pourcentage de recherches scientifiques axées sur les réels besoins (7 références sur les 208 retenues, soit 3.3%; voir notes 25 et 26).

Le second exemple se rapporte au *design* de l'appareillage : Est-il pensé pour ne pas devenir « un symbole de fragilité et de dépendance⁵⁹ », un objet de stigmatisation que certains appellent des « marqueurs de vieillesse⁶⁰ » ? On sait que le *design* des robots est étudié pour favoriser leur acceptation par l'humain⁶¹, contrairement aux systèmes antichute plutôt inesthétiques qui repoussent plutôt l'envie d'en porter à son cou ou autour du poignet. Pourquoi ?

Le troisième exemple soulève une réflexion sur la facilité ou la complexité d'utilisation du numérique ou d'une nouvelle technologie. La directrice d'une association communautaire avait révélé à un de nos membres qu'il y a pléthore de projets avec des nouvelles technologies, alors que les personnes âgées, notamment celles qui souffrent de troubles cognitifs, « *n'arrivent plus à se servir d'une télécommande* ». Pour elle, le projet d'implantation de robots à domicile devient une autre « *énorme télécommande* », alors que son association tente déjà par tous les moyens de réduire à un seul bouton celle de la télévision pour permettre son utilisation. Ne peut-on anticiper une complexité additionnelle à gérer au quotidien, et plus encore pour les personnes âgées fragilisées par des troubles cognitifs ?

Complétons ce dernier exemple par celui des plateformes numériques. En 2018, le rapport de l'association française *les petits frères des Pauvres* faisait état de normes institutionnelles, de procédures et de fonctionnalités propres à chaque site Internet qui en outre exige une étape intermédiaire d'identification pour accéder au service voulu :

« Les institutions imposent donc aux demandeurs internautes qu'ils arbitrent entre les attributs exigés par les plateformes, ceux qu'ils souhaitent fournir et ne pas

⁵⁹ Dayez Jean-Baptiste. (2014). Comment les aînés appréhendent-ils les gérontechnologies ? *Balises. Journal des cadres d'Énéo, mouvement social des aînés*.

⁶⁰ Bobillier Chaumon & Oprea Ciobanu, 2009, cités par Dayez Jean-Baptiste (2014), p. 12.

⁶¹ Dans sa conférence sur l'empathie artificielle, Nathalie Nevejans présente plusieurs caractéristiques que les robots doivent revêtir pour ne pas effrayer l'humain. L'objectif est de faciliter l'interaction avec la machine et de permettre son acceptation. Parmi les critères : jouer sur les apparences, le *design*, les expressions du robot (gestuelle, son, parole), afin qu'il inspire confiance et suscite des émotions. On s'est également rendu compte que plus la machine est petite, plus elle rassure. On joue sur « *le visage enfantin* », « *un grand visage et des grands yeux* », sur l'impression de douceur. On travaille sur la gestuelle, les petits bruits, les émotions, pour créer des machines qui génèrent des émotions. La chercheuse dira « *on vend du rêve, et ça me pose problème* » (Nevejans N. (2022, 28 octobre). *Intelligences, émotions et IA. Analyse de la place de l'empathie artificielle dans l'interaction humain-machine* [conférence virtuelle], Multidisciplinary Institute in Artificial intelligence (MIAI), France.

fournir, et ceux qu'ils estiment nécessaires pour obtenir le service souhaité; tout cela s'effectue donc en fonction de leur perception et de leur connaissance de la structure relationnelle organisationnelle⁶². »

Et d'ajouter que cela vaut « pour tous les types de plateformes servicielles ou commerciales, mais aussi les réseaux sociaux⁶³ », qui requièrent également un profil et un mot de passe.

Revenons à notre question initiale : Est-ce à la personne âgée de s'adapter aux technologies, ou l'inverse ? Nous savons qu'il y a une augmentation du nombre de recherches-actions et en *codesign* avec les personnes âgées ou leurs proches; l'avenir nous dira si l'adaptation en sera facilitée. Mais pour l'heure, les nouvelles technologies qui ont envahi le marché demandent implicitement à chaque personne de s'adapter, puisque peu d'entre elles furent conçues avec le concours du public cible, soit les personnes âgées.

Drolet et Lord (2023) mettent en lumière quelques-unes des raisons du peu d'adaptation des nouvelles technologies aux personnes âgées. Les chercheuses ont ainsi noté le « *peu de place donnée à la parole des aînés concernant les solutions technologiques qui les touchent pourtant directement*⁶⁴ ». Soit parce que la parole est discréditée à cause de l'âge (âgisme) ou de problèmes cognitifs supposés ou suspectés, ce qui, dans l'un et l'autre cas, exclut les personnes âgées des débats dont elles devraient être le cœur⁶⁵. Soit parce qu'on ne leur donne pas la parole quant à leurs besoins ou valeurs. Ne se retrouvant pas dans la panoplie de ce qui existe, les personnes âgées s'en désintéressent, non parce qu'elles sont âgées ou incompetentes (les chercheuses parlent d'« âgisme digital »), mais parce qu'aucune technologie ne répond à leur besoin ou ne leur est adaptée, ou bien encore parce qu'elles ignorent laquelle choisir.

⁶² Boutet A. (2018 : 10)

⁶³ Ibid.

⁶⁴ Marie-Josée Drolet et Marie-Michèle Lord. (2023, 24 mai), *Les injustices épistémiques dans le déploiement des technologies visant le maintien à domicile des personnes âgées : comment les reconnaître pour mieux les éviter et les contrer ?* [conférence], Pour le mieux-être des Aînés. Révolution culturelle et technologique : soutenir à domicile, la communauté et les proches, Saint-Hyacinthe, Québec.

⁶⁵ On parle ici d'injustice testimoniale. Voir Miranda Fricker. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*.

Face à ces constats, commencent à émerger des travaux de recherche en collaboration ou de recherche-action pour aider les personnes âgées à s'adapter à la technologie. Julie Castonguay⁶⁶ et son équipe, par exemple, ont mené récemment une recherche-action sur les services essentiels chez les plus de 65 ans résidant dans le Centre-du-Québec. Une des étapes fut d'accompagner les participants dans des achats en ligne sur le site d'une épicerie ou d'une pharmacie. Outre les problèmes de matériel et de connexion qu'ils ont rencontrés (fracture numérique), certains trouvèrent trop complexe la nécessité de créer un compte d'utilisateur avec mot de passe et peu évidente la navigation sur les sites Internet proposés. Confrontés à ces difficultés, plusieurs d'entre eux ont avoué ressentir du découragement, de l'anxiété (stress technologique) et même de la culpabilité face à « *un sentiment d'échec à leur âge*⁶⁷ » – dont on peut se demander s'il n'engendrera pas aussi une forme d'autoâgisme. Des questions d'autonomie et d'inclusion sont en jeu. Et ce projet a su donner de bons résultats en ce sens⁶⁸.

Pour renverser la vapeur des technologies mal adaptées, il faudrait les créer en amont et en fonction du profil des personnes utilisatrices, de leurs besoins, de leurs envies, de leurs valeurs aussi. Pour cela, les concevoir conjointement avec ces dernières⁶⁹, pour adapter les plateformes et rendre l'expérience optimale. Nathalie Bier, par exemple, travaille ainsi ses

⁶⁶ Julie Castonguay est chercheuse au Centre collégial d'expertise en gérontologie de Drummondville. Nous faisons référence ici à sa conférence *Le numérique favorise-t-il l'accès aux services essentiels aux personnes âgées québécoises?*, lors de la journée de printemps de l'IVPSA, le 19 juin 2023. La chercheuse et son équipe ont récemment publié les résultats de leur recherche : Julie Castonguay, David Pellerin, Laurence LeBrun, Mathilde Perron, Anne-Laurence Savoie, Marie-Ève Bédard et Carmen Lemelin. (2024). *Le numérique favorise-t-il l'accès aux services essentiels aux aîné·e·s québécois·es ?*, *Revue des sciences sociales*.

⁶⁷ Propos d'entrevue, Julie Castonguay (2023).

⁶⁸ Julie Castonguay et son équipe ont développé plusieurs outils, dont des dépliants, des capsules vidéo, qui ont porté fruits auprès des participant (ibid.).

⁶⁹ On peut aussi parler de co-construction. Selon le Réseau québécois en innovation sociale, la co-construction « se définit comme un processus volontaire et formalisé sur lequel deux ou plusieurs individus (ou acteurs) parviennent à s'accorder sur une définition de la réalité (une représentation, une décision, un projet, un diagnostic) ou une façon de faire (une solution à un problème). La visée, l'intention du processus de type co-constructiviste, est de définir, d'élaborer, de construire un diagnostic, une analyse, un projet, un changement, une politique, une méthode, etc. L'accord traduit un compromis sur lequel ces acteurs s'entendent et se reconnaissent » [en ligne] : <https://www.rqis.org/glossary/coconstruction/>.

projets de recherche, avec l'objectif de soutenir la personne âgée dans un environnement sécuritaire⁷⁰.

À cette nouvelle conception des technologies doit s'ajouter, comme le rappelle l'association française *les petits frères des Pauvres*, ce volet essentiel, déjà mentionné, de l'accompagnement : « Cet accompagnement, il faut absolument l'étendre aux populations vulnérables qui peuvent être en difficulté. Vis-à-vis du numérique, il ne faut pas se substituer, il faut accompagner, permettre d'apprendre⁷¹. »

On ne parle pas ici d'une assistance ou d'une formation en ligne, par exemple, sous forme de tutoriel enregistré ou d'informations téléchargeables, un peu à la manière d'un mode d'emploi. Sans exclure bien sûr ce type d'assistance, le Comité, à l'instar de l'association française, entend l'accompagnement plutôt comme la mise à disposition d'une ressource humaine avec qui interagir directement pour être aidé et soutenu, afin de favoriser l'apprentissage et le développement de compétences numériques. L'accompagnement se veut ainsi la clef pour susciter la confiance et la motivation nécessaires pour poursuivre l'utilisation des nouvelles technologies. À condition, d'abord et avant tout, que celles-ci soient pertinentes pour les besoins, et librement choisies.

En supposant maintenant qu'une personne âgée souhaite avoir recours à la technologie et qu'elle soit adéquatement accompagnée pour l'utiliser, voyons ce qu'il en est en termes d'entretien et de soutien de base.

⁷⁰ Nathalie Bier est directrice de laboratoire au CRIUGM : « L'objectif principal de ses travaux de recherche est de favoriser le maintien à domicile des personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Elle cherche à développer des interventions s'appuyant sur les nouvelles technologies et des approches de recherche collaborative, comme les laboratoires vivants » (<https://criugm.qc.ca/lutilisation-de-la-technologie-par-les-aines/>). Autre exemple : en France, le projet *HospiSenior* visant à adapter les chambres des hôpitaux à l'accueil des personnes âgées s'est réalisé en co-construction. *HospiSenior : une innovation issue d'une co-construction pour adapter les chambres des hôpitaux à l'accueil des personnes âgées* (2022, 14 avril).

⁷¹ Jacques Toubon. (2018). *L'exclusion numérique des personnes âgées*, les petits frères des Pauvres, p. 12.

Qu'en est-il de l'entretien et du soutien de base ?

Le Comité parle ici plus spécifiquement des enjeux autour de l'installation de la nouvelle technologie, de son entretien courant et de son bon fonctionnement. Ces enjeux appellent réciproquement à la disponibilité des ressources, compétentes et en nombre suffisant, afin de ne pas laisser une personne (et son entourage le cas échéant) seule face à une technologie, en attente d'une démonstration de fonctionnement, d'une réparation, d'un entretien, d'une mise à jour. Vers qui pourra-t-elle se tourner pour un problème mineur d'utilisation ? En cas de mauvais fonctionnement ? À quel genre de soutien ou d'accompagnement peut-elle prétendre⁷² ?

Ces questions commandent déjà de prévoir suffisamment de techniciens et d'informaticiens qui, relativement à leur expertise, pourront installer la technologie, en effectuer l'entretien de base et en assurer le bon fonctionnement. Ils seront, à n'en pas douter, de nouveaux types de professionnel à pousser la porte du domicile des personnes âgées. Auront-ils été formés ou sensibilisés pour interagir avec celles-ci⁷³, et avec celles fragilisées par une condition de santé ou parce qu'elles sont en situation de vulnérabilité ? Une formation sera-t-elle nécessaire pour les interactions à distance ?

En intervenant à domicile, les techniciens et informaticiens pourraient-ils voir ou être témoins de choses pour lesquelles ils ne sont pas formés ? Comme, par exemple, des problèmes liés au milieu de vie, à l'insalubrité, à l'encombrement ?

Abordons maintenant le dernier enjeu de cette section : celui primordial de la justice sociale, fondée sur l'égalité des droits.

⁷² L'appareil Cutii se louait à 500\$ par mois, ou 9000\$ à l'achat. Si la location permet peut-être le suivi, l'achat ne le permet pas (Colloque *Le mieux-être des aînés. Rehausser les capacités du système de santé : vers un réseau résilient*, 14 septembre 2022, Lévis, Québec; Béatrice Eysermann, notes personnelles).

⁷³ Dans le projet des technologies de l'Autonom'Lab (France), les techniciens avaient reçu une formation sur la manière de parler aux personnes âgées. Au Gérotopôle Nouvelle-Aquitaine (France) : « L'objectif principal du Gérotopôle Nouvelle Aquitaine est de développer la recherche et l'innovation dans l'aide au mieux vieillir : prévention, promotion d'un vieillissement dynamique, **formation des personnels**, accompagnement de la personne âgée dans tous ses choix, quels que soient ses besoins en matière de santé, d'autonomie, de mobilité, d'habitat ou plus largement sa place dans la société de demain. » Plus de détails sur ce lien : <https://gerontopole-na.fr/a-propos/>

L'accès aux technologies, une question de justice sociale ?

Pour l'Organisation des Nations Unies en 2023 :

« La justice sociale est fondée sur l'égalité des droits pour tous les peuples et la possibilité pour tous les êtres humains sans discrimination de bénéficier du progrès économique et social partout dans le monde. Promouvoir la justice sociale ne consiste pas simplement à augmenter les revenus et à créer des emplois. C'est aussi une question de droits, de dignité et de liberté d'expression pour les travailleurs et les travailleuses, ainsi que d'autonomie économique, sociale et politique.⁷⁴»

Aux fins de la présente discussion, cet enjeu pourrait se regarder sous le prisme de l'inclusion numérique visant à en réduire l'exclusion. L'association *les petits frères des Pauvres*⁷⁵ parle en ce sens d'accès aux nouvelles technologies *pour toutes les personnes âgées, et où qu'elles se trouvent*, incluant celles résidant dans les centres d'hébergement.

Cela sous-tend une volonté sociale et politique claire : La société a-t-elle les moyens et l'ambition de fournir des nouvelles technologies aux personnes âgées, où qu'elles demeurent ? Sans oublier la question des coûts : Comment seront-ils répartis entre l'utilisateur et la société ? Quelque chose est-il prévu ? Dans le cas contraire, si certains ont accès, par exemple, à un service de télésanté et que d'autres non, cela creusera-t-il l'injustice sociale, voire de santé, entre gens des villes et gens des régions ? Cela créera-t-il de l'exclusion parmi les aînés et avec le reste de la population ?

Finalement, ne soulève-t-on pas la question cruciale d'entre toutes : Tout le monde aura-t-il accès à tout ce dont il a besoin pour son quotidien, incluant les services et technologies pour sa santé ?

⁷⁴ Nations Unies (2023, 20 février). Journée mondiale de la justice sociale.

⁷⁵ Dans son rapport : *L'exclusion numérique des personnes âgées*, déjà cité.

Réfléchir à l'implantation des nouvelles technologies en ayant ces questions de justice sociale à l'esprit pourrait aider les décideurs à avoir une vue d'ensemble pour une implantation réfléchie et organisée.

Outre ces enjeux qui touchent ou toucheront l'ensemble des utilisateurs, il y a ceux entourant les nouvelles technologies destinées plus spécifiquement aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Parmi elles, regardons de plus près cette autre niche des robots dits « sociaux ».

3. La délicate question des robots « sociaux » auprès des personnes fragilisées

Les robots de nouvelle génération sont mis en marché avec l'ambition de satisfaire à un large éventail d'objectifs, incluant l'amélioration de la qualité de vie, le sentiment de sécurité, le ralentissement des maladies neurodégénératives, l'atténuation des comportements qui leur sont parfois liés (SCPD⁷⁶). Et même, en 2023, de soutenir des objectifs autrement plus grands, nommément : « fournir des services éducatifs de haute qualité, réduire les inégalités en aidant les personnes handicapées, réduire les déchets, aider à construire des infrastructures résilientes et améliorer le bien-être social⁷⁷ ».

Dans le langage courant, ces robots de nouvelle génération sont appelés « robots sociaux ». Sous cette désignation très ambitieuse, la qualification de « social » pose question. Les robots, du moins les premiers inventés, sont ou étaient programmés pour recevoir une information et renvoyer à l'humain ce que sa programmation lui dicte ou dictait⁷⁸, sans qu'on puisse véritablement parler d'échanges entre les deux. Toutefois, l'invention des robots programmés avec l'intelligence artificielle, notamment ceux de type conversationnel, pourrait légèrement changer la donne, en accentuant d'autant l'apparente similarité avec une conversation humaine. Est-ce souhaitable ?

⁷⁶ Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (errance, agitation, agressivité, etc.). Les objectifs énoncés sont issus de la première recherche documentaire du Comité, déjà évoquée plus haut dans l'Avis. Pour les détails, voir la note 25.

⁷⁷ ONU (2023, 7 juillet). Ameca, Grace et Sophia : rencontrez les robots qui rendent le monde meilleur, *ONU Info*.

⁷⁸ La société Saint Vincent de Paul a fait une vidéo sur un « robot accompagnateur », accessible sur ce lien : <https://www.facebook.com/SocieteDeSaintVincentDePaulFrance/videos/866969006767576/>. Nous reviendrons sur cette vidéo dans la partie D.

Dans cette section, nous soulèverons plusieurs des enjeux liés à l'interaction entre l'être humain et le robot, soit : le leurre, l'attachement émotionnel, le regard infantilisant et l'ennui.

Leurre, duperie, tromperie

Commençons par le *design* du robot qui doit revêtir certaines caractéristiques pour faciliter son acceptation par les utilisateurs⁷⁹. Celles-ci ont pour but de rapprocher le robot d'une forme familière que l'humain connaît ou côtoie, comme une forme humanoïde ou animale. Le processus esthétique de conception du robot prend ainsi sa source dans ce qu'on appelle l'anthropomorphisation.

L'exemple déjà évoqué du robot *Grace* est à ce titre déroutant; tout concourt à faire ressembler le robot à un être humain, en le dotant notamment d'un faciès humanoïde reproduisant un langage non-verbal (par exemple, un air de compassion ou un sourire). Si un tel robot soulève la question de la substitution de l'humain, notons que la ressemblance humanoïde comporte parallèlement le risque de susciter plus de rejet que d'acceptation : « Une ressemblance excessive de l'artefact à l'être humain semble bloquer la projection de caractéristiques mentales humaines et en souligner au contraire l'aspect mécanique et artificiel⁸⁰ ».

C'est ce qu'évoque la vallée de l'étrange (*uncanny valley*) bien connue dans le monde de la robotique : plus on essaie de faire ressembler l'artefact à un humain, plus le sens de la familiarité augmente. La ressemblance sera telle que la moindre anomalie ou étrangeté suscitera un rejet instinctif, découlant alors de la perception d'un message de maladie ou de mort⁸¹.

L'enjeu devient celui de la transparence et de la divulgation, afin que toute personne puisse consentir à la présence et à l'utilisation de l'artefact, librement et de façon éclairée.

⁷⁹ Par exemple : posséder une tête, un corps, des yeux; rondeur des formes; petite taille pour générer la sympathie ou ne pas faire peur, etc. (Nevejans, 2022). Pour plus de détails, voir note 61.

⁸⁰ Gabriella Airenti (2012). Aux origines de l'anthropomorphisme, *Gradhiva*.

⁸¹ Nevejans (2022). La conférencière rapporte toutefois que la validité de cette théorie n'a jamais été démontrée scientifiquement. Elle a toutefois une grande influence dans le domaine de la recherche en robotique, et inclut également « les voix humaines et de synthèse, les animaux robotisés ou encore la structure de certaines maisons » (Natalia Mesa (2023, 19 juin). La « vallée de l'étrange » : pourquoi l'IA nous fait si peur, *National Geographic*).

Seulement voilà, cet enjeu en pousse un autre de taille : Les personnes fragilisées, car souffrant de troubles cognitifs ou d'une maladie neurodégénérative, pourront-elles saisir la nature de l'artefact qu'on leur présentera, ou qui pourrait devenir un compagnon de route ? Réaliseront-elles qu'il ne s'agit pas d'un être vivant, que le robot est dépourvu de sensations, d'émotions ? Est-ce de le savoir ou de l'ignorer qui pose problème ?

Sur la question de l'empathie, notons qu'un robot, par essence, en est dépourvu, tant il ne possède pas (encore ?) « la faculté de s'identifier à quelqu'un » ou « de ressentir ce qu'il ressent »⁸². Ainsi, même s'il est entraîné à reconnaître, voire à simuler les émotions humaines, il ne peut ni les ressentir, ni les exprimer. Même si son entraînement lui permet de *réagir* aux émotions, il fait quand-même des erreurs. À Régina⁸³, Alex Mihailidis mentionnait que rien ne remplace l'empathie humaine, et que son absence engendre d'autres problèmes. Qu'en est-il pour les personnes fragilisées face à un artefact à l'empathie simulée⁸⁴ ?

Une légère digression peut illustrer ces questionnements. On connaît depuis longtemps l'usage des jeux symboliques, dont les poupées dites d'empathie, pour une intervention axée sur l'expression des sentiments, créant ainsi des « moments de résiliences » : « Il ne s'agit pas ici de vouloir infantiliser les résidents mais de leur offrir des objets qui peuvent encore être signifiants pour eux, des objets porteurs de sens et donc immédiatement maîtrisables. Ces objets favorisent les réminiscences et les gestuelles émotionnelles⁸⁵. » Cela donne parfois de bons résultats en réduisant notamment l'anxiété et l'agitation, parfois de manière significative⁸⁶. Ces types d'intervention se veulent *complémentaires* à d'autres approches et thérapies, et en aucun cas exclusifs.

Posons-nous la question : Quel rôle sont appelés à jouer les robots sociaux dans l'univers des soins et services aux personnes âgées ? Pour répondre, il faudra évaluer à quels usages ils

⁸² Définition du Petit Robert.

⁸³ Voir note 39.

⁸⁴ Seulement pour le mentionner : en 2023, l'ONU parle pour la première fois d'« empathie perpétuelle », relativement au robot *Grace*. Pour les références de l'article, voir note 77.

⁸⁵ Gueyraud, C., Anaut, M., Hedont-Hartmann, S. & Krolak-Salmon, P. (2017). Jeu et maladie d'Alzheimer, pour une intervention psychosociale. *Gérontologie et société*, p. 155.

⁸⁶ Sans s'y limiter, voir : Bisiani L, Angus J. Doll therapy: A therapeutic means to meet past attachment needs and diminish behaviours of concern in a person living with dementia – a case study approach. *Dementia*.

seront véritablement promus/vendus dans nos sociétés. Avec une question sous-jacente : S'ils deviennent des outils d'intervention, seront-ils complémentaires à d'autres approches, ou auront-ils vocation à remplacer ce qui manque, à savoir : de l'humain ? Sans oublier cette autre question fondamentale, on y revient : Quels seront les usages et les répercussions de l'utilisation ou de l'implantation des robots dits sociaux, notamment auprès des personnes fragilisées, car souffrant de troubles cognitifs ou d'une maladie neurodégénérative ?

Pour tenter d'y répondre, le Comité empruntera le détour de l'attachement émotionnel à ce qu'on sait, ou pas, n'être « qu'un robot ».

L'attachement émotionnel au robot : un anthropomorphisme purement humain, mais...

Si la conception du robot dit social prend sa source, comme vu précédemment, sur l'anthropomorphisation, l'attachement qu'on lui témoignera n'aura alors rien d'incroyable ni d'insensé.

Au plan psychologique, l'attachement se produit par une projection de caractéristiques humaines sur le robot, ce qui induit une familiarité. Cette projection est appelée anthropomorphique.

Nul besoin d'une parfaite ressemblance : l'anthropomorphisme est « un type de relation qu'on établit avec un animal ou un artefact⁸⁷ », de sorte que l'artefact devient un interlocuteur au sein d'un dialogue qui peut être fait de mots, de gestes, de sons. Dans le cadre de nos réflexions, on peut penser aux peluches interactives comme PARO⁸⁸, ou tout autre type d'artefact avec qui un humain peut interagir, et qui lui répondra. Ainsi : « même si le contenu de l'interaction est pauvre, l'effet ne l'est pas, car l'interaction entre l'ordinateur et l'utilisateur se fait sous la forme d'un dialogue, et c'est ce format qui lui donne son sens⁸⁹.»

⁸⁷ Airenti G., 2012, p. 36.

⁸⁸ Bébé phoque en peluche classé dans la catégorie des robots thérapeutiques. Programmée avec l'intelligence artificielle, la peluche interagit avec l'utilisateur. Plus de détails ici : <http://www.parorobots.com/>

⁸⁹ Airenti G., 2012, p. 50.

On doit y lire en outre un « besoin de construire des relations avec les autres⁹⁰ », *et cela n'a rien à voir avec l'âge, mais plutôt avec une structure cognitive purement humaine dès la naissance*. Et si l'artefact nous répond, on peut humainement basculer dans la croyance que la machine ressent des choses à notre égard, qu'elle se soucie de nous⁹¹. Quels enjeux éthiques cet anthropomorphisme soulève-t-il ?

Ce besoin purement humain de construire des relations met en lumière un premier enjeu : celui de mettre des personnes souffrant de troubles cognitifs ou de maladie neurodégénérative en interaction avec des robots ou des artefacts, en connaissant le probable attachement qui peut en résulter. Est-ce vraiment le format approprié ? Quel droit de réplique auront ces personnes qui se voient imposer un robot social pour répondre à plusieurs de leurs besoins ? S'y glisserait-il une pointe d'âgisme, puisque les personnes fragilisées ne pourront peut-être plus exprimer leur malaise ? Par ailleurs, si elles y arrivaient, seraient-elles écoutées ?

Un second enjeu lié à l'anthropomorphisme porte sur l'effet de sentiments ou d'émotions attribués au robot ou à l'artefact. S'il n'y répond pas adéquatement, cela peut-il engendrer des conséquences sensibles, comme du stress, de la colère, de la frustration chez la personne qui tente d'interagir avec lui ? Sera-t-elle laissée seule face à ses émotions ? Ouvre-t-on la voie à d'autres problèmes ?

Un troisième enjeu questionne l'interaction exclusive ou continue de la personne âgée avec le robot ou l'artefact. On retrouve cette question en écho à ce qui a été évoqué plus haut : L'usage de l'artefact sera-t-il complémentaire, ou visera-t-il à combler l'absence de ressources humaines ?

Faisons un pas de plus : Ce type d'interaction (continue, exclusive) avec un robot aura-t-il quelque incidence sur les relations que la personne âgée entretient avec ses proches ou avec les soignants, ceux-ci n'effectuant que des visites ponctuelles ou espacées, et de courte durée ? La nature des relations changera-t-elle ? Dans quel sens ?

⁹⁰ Ibid., p. 51.

⁹¹ Nevejans (2022).

Un regard infantilisant ?

L'anthropomorphisme, nous venons de le voir, est une caractéristique humaine qui remonte aux débuts de notre vie. En a-t-on vraiment conscience, ou risquons-nous d'attribuer la cause de l'attachement au robot à l'âge ou à une condition de santé particulière ? Avec, pour corolaire, le risque de porter ensuite un regard infantilisant ou attendri sur cette personne dont l'attachement devient une conséquence, là encore, de l'âge ou de troubles cognitifs par exemple. Ces éléments sont à considérer.

L'introduction de telles technologies auprès de personnes fragilisées car souffrant, par exemple, de troubles cognitifs ou de maladies neurodégénératives, devrait s'accompagner de suffisamment d'informations pour déboulonner toute forme d'âgisme en ce sens.

Et l'ennui...

Un autre enjeu dans la somme de ceux qui les ont précédés serait peut-être : l'ennui.

En effet, un robot pourra avoir un comportement répétitif; l'engouement initial pourrait se muer en une certaine lassitude, en de l'ennui, finalement au désintéressement de la technologie pour laisser place au vide, si rien d'autre n'est prévu.

Cela rejoint un enjeu bien connu : celui du désœuvrement des personnes âgées qui, d'un jour à l'autre n'ont plus rien à faire, s'ennuient et deviennent « *malades d'ennui*⁹² ». Un enjeu également à considérer.

4. Autres enjeux transversaux

Les enjeux présentés dans cette section seront repris dans les suivantes, mais sous l'éclairage de l'interaction (ou bienveillance et relation d'aide), avec ou sans l'humain. Pour l'heure, nous souhaitons les présenter.

⁹² Propos issus du groupe de travail.

Autonomie décisionnelle et consentement

Consentement et respect de l'autonomie décisionnelle sont incontournables dans les débats actuels.

Un premier volet à ces enjeux pourrait bien être celui de l'impossibilité, pour tous et toutes, de véritablement donner un consentement ou un refus libre et éclairé en matière de nouvelles technologies.

Les applications mobiles sont sujettes à leurs propres « conditions d'utilisation ». Pour avoir accès à une application, il faut généralement cocher la case « j'accepte » qui suit le détail de ses conditions d'utilisation. Une question préalable se pose : En a-t-on fait la lecture intégrale avant de décider ? La décision d'accepter ou de refuser se prend-elle de façon libre sachant que, dans la majeure partie des cas, soit on consent à tout, soit on refuse tout ? Et que refuser peut entraîner des conséquences parfois jugées pires : manque d'accès aux informations, perte d'opportunité sociale, informationnelle, professionnelle, etc. ?

Chacun peut refuser de consentir de prime abord, puis renverser ce refus en acceptant les conditions d'utilisation pour avoir finalement accès à une application. Par contre, on ne peut pas se rétracter du consentement donné : les informations collectées resteront, selon les termes des conditions d'utilisation, la propriété des concepteurs. Ce qui est vrai pour une application pourrait aussi l'être d'une nouvelle technologie, dont l'utilisateur doit accepter la politique en vigueur en matière de traitement des données, au risque sinon de ne pas pouvoir l'utiliser.

Un second volet soulève l'hypothèse d'un consentement forcé par des tiers en ces termes : La personne âgée est-elle seule maîtresse de sa décision d'utiliser pour elle-même une nouvelle technologie ? Une plutôt qu'une autre ? Ou lui imposera-t-on, par exemple, s'il n'y a personne pour remplacer ladite technologie ? A-t-elle subi des pressions des intervenants ou des proches, pour des raisons de sécurité ? Et si elle refuse, qu'advient-il ?

La réponse à ces quelques questions permettra de cerner plus précisément les enjeux incontournables autour de l'autonomie décisionnelle et du consentement.

Les enjeux d'intimité, de vie privée, de pudeur sont-ils compatibles avec la valeur cardinale de sécurité ?

Nous verrons dans la partie suivante les conflits éthiques que pose la sécurité aux aidants, pour leurs choix et décisions. Pour l'heure, intéressons-nous au croisement de la valeur sécurité et des enjeux de vie privée, incluant l'intimité et la pudeur.

Lesdits enjeux sont susceptibles d'apparaître lors de l'utilisation de caméras vidéo ou de capteurs de mouvements placés dans le milieu de vie des personnes âgées. L'objectif peut alors être de les observer dans leur environnement pour des motifs cliniques, notamment pour favoriser une intervention rapide en cas d'urgence médicale. Dès lors, peut-on poser des caméras partout, n'importe où, pour saisir n'importe quel moment de la vie quotidienne ? Même question pour les capteurs de mouvement.

L'installation et l'utilisation de caméras ou de capteurs de mouvement posent la question évidente du respect de la vie privée, de l'intimité et de la pudeur des personnes âgées⁹³. En permettant de recueillir « des détails (...) sur [leur] mode de vie et sur [leurs] choix personnels⁹⁴ », ces technologies soulèvent des enjeux qui s'inscrivent au plus intime de l'existence de ces personnes.

Ces enjeux se compliquent aussi lorsque l'installation et l'utilisation des caméras et des capteurs visent à surveiller le travail des soignants qui interviennent auprès des personnes âgées, en raison de craintes d'exploitation⁹⁵ ou de maltraitance. Comment faut-il alors les encadrer pour assurer en même temps aux soignants « des conditions [de travail] justes et raisonnables⁹⁶ » ?

⁹³ Un enjeu abondamment traité dans l'Avis *Amour, sexualité et démence* (CNEV, 2021).

⁹⁴ *R. c. Tessling*, [2004] 3 R.C.S. 432, 2004 CSC 67, au par. [25].

⁹⁵ Art. 38 *Charte des droits et libertés de la personne*, chapitre C-12 [ci-après *Charte québécoise*] : « Toute personne âgée ou toute personne handicapée a droit d'être protégée contre toute forme d'exploitation. »

Telle personne a aussi droit à la protection et à la sécurité que doivent lui apporter sa famille ou les personnes qui en tiennent lieu.

⁹⁶ Art. 46 *Charte québécoise* : « Toute personne qui travaille a droit, conformément à la loi, à des conditions de travail justes et raisonnables et qui respectent sa santé, sa sécurité et son intégrité physique. » Voir, sur cette question, *Vigi Santé ltée c. Syndicat québécois des employées et employés de service, section locale 298 (FTQ)*, 2017 QCCA 959.

Des règles juridiques de référence ont été mises en place au Québec⁹⁷ pour définir les modalités d'installation et d'utilisation des mécanismes de surveillance⁹⁸. Ces règles ont été tout particulièrement précisées pour « l'installation et l'utilisation [de ces mécanismes], dissimulé[s] ou non, par un usager hébergé dans une installation maintenue par un établissement qui exploite un centre d'hébergement et de soins de longue durée⁹⁹, » l'établissement devant fournir à l'utilisateur l'information et le soutien nécessaire pour leur mise en œuvre¹⁰⁰.

Tout d'abord, puisque ces mécanismes de surveillance s'inscrivent au cœur la vie quotidienne de la personne âgée, c'est elle qui doit donner son consentement à leur installation et à leur utilisation dans son milieu de vie. Si elle est inapte, c'est son représentant qui doit alors exprimer un consentement substitué¹⁰¹. Ensuite, l'installation et l'utilisation des mécanismes de surveillance doivent toujours être subordonnés à deux objectifs : « assurer la sécurité de l'utilisateur ou celle de ses biens ou (...) s'assurer de la qualité des soins et des services qui lui sont offerts, notamment afin de repérer un cas de maltraitance (...)»¹⁰². » C'est en référence à ces deux objectifs que doit être justifiée l'utilisation des enregistrements visuels et sonores obtenus grâce à ces mécanismes¹⁰³. Dès que l'atteinte de ces deux objectifs n'est plus nécessaire, les mécanismes de surveillance doivent aussi être retirés, cette nécessité devant

⁹⁷ *Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et tout autre personne majeure en situation de vulnérabilité*, L.Q. 2017, c. 10, art. 35; *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, chapitre S-4.2, art. 505 (30°) : « Le gouvernement peut par règlement : 30°) déterminer les modalités d'utilisation, par un usager et son représentant visé à l'article 12, des mécanismes de surveillance, tels des caméras ou tout autre moyen technologique, dans les installations maintenues par un établissement, dans les ressources intermédiaires ou les ressources de type familial, dans les résidences privées pour aînés ou dans tout autre lieu en lien avec la prestation de services de santé et de services sociaux qu'il détermine. Un règlement prévu au paragraphe 30° qui édicte des mesures principalement applicables aux aînés est pris sur recommandation conjointe du ministre de la Santé et des Services sociaux et du ministre responsable des Aînés. »

⁹⁸ Art. 2 du *Règlement concernant les modalités d'utilisation de mécanismes de surveillance par un usager hébergé dans une installation maintenue par un établissement qui exploite un centre d'hébergement et de soins de longue durée*, chapitre S-4.2, r. 16.1 [ci-après *Règlement sur les mécanismes de surveillance*] : « Aux fins du présent règlement, on entend par « mécanisme de surveillance » tout mécanisme, dispositif ou moyen technologique permettant de capter des images ou des sons et utilisé à des fins de surveillance, notamment une caméra de surveillance. »

⁹⁹ Art. 1 *Règlement sur les mécanismes de surveillance*.

¹⁰⁰ Art. 21-23 *Règlement sur les mécanismes de surveillance*

¹⁰¹ Art. 3 *Règlement sur les mécanismes de surveillance*.

¹⁰² Art. 4 *Règlement sur les mécanismes de surveillance*.

¹⁰³ Art.5, 6. 8 *Règlement sur les mécanismes de surveillance*.

être réévaluée de manière périodique¹⁰⁴. Enfin, il est important de noter que c'est la personne âgée ou son représentant, s'il y a lieu, qui est responsable d'assurer la sécurité et la confidentialité des enregistrements sonores ou visuels obtenus¹⁰⁵ ainsi que de l'identité des personnes qu'ils permettent d'identifier¹⁰⁶.

À bien des égards, ces règles juridiques de référence invitent au discernement éthique des personnes âgées, des proches et des soignants. Dans l'installation et l'utilisation des mécanismes de surveillance, un équilibre, toujours fragile, doit être trouvé entre vie privée et protection, cette vie privée et cette protection étant tout autant celles de la personne âgée que des personnes qui interagissent avec elle. Dans cette quête d'équilibre, il s'avère donc déterminant de privilégier des mécanismes de surveillance les moins intrusifs possibles et d'en faire un usage raisonnable, toujours finalisé par des objectifs de protection précisément définis.

Se sentir perpétuellement observé...

Simplement pour le mentionner, avoir chez soi une technologie de captation d'images, comme une caméra vidéo, un robot continuellement présent, ou des capteurs de mouvement, peut aussi générer la sensation de se sentir toujours observé ou surveillé.

Un phénomène bien connu est, par exemple, la modification de son comportement face à une caméra ou quand on se sait filmé. Ce sentiment d'être constamment surveillé induira-t-il un comportement différent ou moins « naturel » ?

Ne pas surestimer l'enjeu sécuritaire ou pratique des nouvelles technologies

Si le sentiment de sécurité induit et le côté pratique des nouvelles technologies font partie de l'argumentaire phare pour y avoir recours, ils sont en revanche jusqu'à présent assez peu questionnés.

¹⁰⁴ Art 11 *Règlement sur les mécanismes de surveillance*.

¹⁰⁵ Art. 12 *Règlement sur les mécanismes de surveillance*

¹⁰⁶ Art. 14 *Règlement sur les mécanismes de surveillance*

Le sentiment de sécurité que devrait procurer l'utilisation des nouvelles technologies masque ainsi les autres enjeux éthiques liés à cette utilisation. Quant au côté pratique, l'illusion auréole une technologie qui se suffit à elle-même pour bien fonctionner et résoudre tous les problèmes (solutionnisme technologique). Est-ce vraiment suffisant ?

Contrairement à un être vivant, la technologie de type robot n'est pas agressive et ne peut pas être blessée. Il n'est pas nécessaire de s'en occuper ni de veiller à son bien-être, comme on le ferait pour un chat ou un chien, par exemple (litière, sortie, nourriture, interactions). Mais il faudra tout de même veiller à un entretien de base et à recharger la batterie pour pouvoir l'utiliser lorsque souhaité, ce que nous avons évoqué plus haut.

Sans oublier que le robot, potentiellement faillible dans sa programmation, pourrait avoir une réaction inadéquate et engendrer du stress, de l'anxiété, ou toute autre réaction négative chez la personne utilisatrice, on l'a vu. Ce qui est vrai pour les réponses programmées du robot peut l'être aussi des plateformes qui interagissent avec la personne¹⁰⁷. Où en sont les réflexions des fabricants sur ces enjeux¹⁰⁸ ? Quelles solutions proposent les concepteurs ?

Par ailleurs, un robot peut être encombrant, de par sa taille et son poids, ou au contraire, trop petit pour être vu quand on est debout¹⁰⁹. Sa présence modifie l'espace et peut devenir un obstacle sur lequel on peut s'accrocher et tomber, ce qui peut créer ainsi d'autres problèmes. La sécurisation de l'espace modifié par la présence d'une nouvelle technologie est également à considérer.

Regardons maintenant les enjeux concernant plus particulièrement l'entourage des personnes âgées.

¹⁰⁷ Nous renvoyons le lecteur à un article de 2023 paru sur la question. Dans cet article, les chercheurs ont évalué les réponses du ChatGPT à des enfants. Les résultats révèlent, entre autres, beaucoup de fausses informations créées de toute pièce pour répondre aux questions, ce qui peut avoir des conséquences (Jocelyn Gravel, Madeleine D'Amours-Gravel, Esli Osmanliu. (2023). Learning to Fake It: Limited Responses and Fabricated References Provided by ChatGPT for Medical Questions, Mayo Clinic Proceedings: *Digital Health*).

¹⁰⁸ Pour l'heure, la tendance est au perfectionnement des outils dans le but de les rendre plus efficaces et plus performants. Concernant le domaine de la santé mentale et du bien-être, on peut lire : « Au fur et à mesure que la technologie progresse, il est probable que nous verrons des *chatbots IA* encore plus sophistiqués capables de fournir un soutien de plus en plus nuancé et empathique. En adoptant ces outils innovants, nous pouvons aider à combler l'écart dans les soins de santé mentale et faire en sorte que davantage de personnes aient accès au soutien dont elles ont besoin pour maintenir leur santé mentale et leur bien-être. » (Marcin Frackiewicz. (2023, 8 mai). Le rôle de ChatGPT-4 dans la santé mentale et le bien-être : soutien et conseil assistés par l'IA, *0, Intelligence artificielle*). Il existe beaucoup d'autres exemples qui vont dans ce sens.

¹⁰⁹ Le robot NAO, par exemple, fait 58 cm de haut (un peu moins de 2 pieds). Un adulte debout regardant devant lui pourrait ne pas le voir en marchant.

B- LES (PROCHES) AIDANTS ET LES NOUVELLES TECHNOLOGIES

Si les nouvelles technologies à l'adresse des personnes âgées semblent avoir bonne presse, c'est dû en grande partie aux promesses dont on les affuble volontiers, eu égard à la longue liste des objectifs qu'elles permettraient d'atteindre et que nous avons vus sous la houlette du solutionnisme, dans le préambule de cet Avis.

Sous les meilleures intentions, l'engouement induit touchera surtout *les acteurs qui gravitent autour de la personne âgée*, notamment autour de l'aidé, ainsi désigné car il a besoin d'assistance pour le quotidien ou pour se distraire¹¹⁰.

Parfois à court de solutions ou cherchant à faire toujours mieux pour répondre aux besoins de l'aidé, ou aux leurs¹¹¹, les aidants seront souvent les premiers à encourager et à introduire une ou plusieurs nouvelles technologies au domicile ou en résidence. À moins qu'ils ne soient contraints de les accepter, par manque d'autres ressources disponibles dans leur ville ou région. Par exemple, lors du suivi d'une hospitalisation qui devra se faire à domicile (congé précoce) ou d'une hospitalisation à domicile plutôt qu'à l'hôpital. Ils devront alors eux aussi s'adapter à cette nouvelle réalité.

Que ce soit par contrainte ou par engouement, l'introduction de nouvelles technologies soulève enjeux et tensions éthiques autour de la sécurité, du respect de l'autonomie et de l'évolution des relations entre aidé et aidant.

¹¹⁰ Pour fins de réflexions, le Comité désigne sous le mot « aidé » toute personne âgée qui reçoit de l'aide d'un proche, désigné sous le mot « aidant ». On retrouve également l'emploi de ces termes dans l'Avis sur le respect de l'autonomie de la personne âgée (CNEV, 2022).

¹¹¹ Dans son bulletin de veille, l'INESSS fait le bilan de sa recherche documentaire sur le développement des innovations et leur implantation dans le monde, sur une période qui s'échelonne du 31 octobre 2022 au 27 janvier 2023 (INESSS. (2023, 6 juillet), Innovations en soutien à domicile : à la croisée des technologies et de l'humain, *Bulletin de veille stratégique*). Leur premier constat associe les besoins des usagers et des proches aidants : « Les innovations en soutien à domicile visent des objectifs diversifiés. Parmi celles répertoriées, la majorité cherchent à répondre aux besoins des usagers et des personnes proches aidantes (50,7 %), suivie de ceux du personnel (38,5 %), alors que d'autres cherchent à soutenir l'organisation des services (10,8 %). » (INESSS, *ibid.*, p. 1). Cette association fait réfléchir le Comité. Concernant les besoins des proches aidants : « Soutenir les personnes proches aidantes dans leur rôle auprès de la personne aidée. Favoriser l'équilibre de vie de la personne proche aidante ». (*ibid.*, p. 6).

1. La sécurité : valeur phare et source de tensions éthiques

La sécurité, nous le savons, ne revêt pas la même valeur selon la personne qui l'invoque ou la revendique.

Pour les concepteurs des nouvelles technologies, la sécurité est la valeur phare, aussi bien comme ambition que comme outil de promotion. Cette valeur s'actualise dans la promesse que leur usage induira un double sentiment de sécurité, chez l'aidé et chez les aidants, surtout en contexte d'éloignement géographique. On parle ici de toutes les technologies qui permettent, à distance, de vérifier/suivre les paramètres de santé, la prise de médicaments (pilulier électronique), et les systèmes de surveillance (antichute, géolocalisation, caméra de surveillance).

Une promesse de sécurité qui s'inscrit dans l'air du temps, il est vrai, et qui sait convaincre. Celle-ci entrecroise adroitement les questions de risque et de responsabilité, dans une société où l'intolérance au risque devient le critère prépondérant face à l'autre fragilisé, ou de qui on s'inquiète. Il en résulte, pour les aidants comme pour les aidés, une volonté de protection à tout crin que le développement technologique a su mettre à profit. Les intérêts de tous, en terme de sécurité, se résument ou se rassemblent au sein d'une technologie innovante qui saura rassurer.

Que ce soit dans un établissement de soins ou au domicile, on peut se demander pourquoi la surveillance à distance devient le meilleur véhicule d'actualisation de la valeur de sécurité. Pourquoi tout voir et tout savoir de ce qui se passe chez l'aidé procure-t-il un sentiment de sécurité ? Pourquoi surveiller jusqu'à vingt-quatre heures par jour¹¹² est-il gage de sécurité ? Mais surtout : L'usage de la technologie comble le sentiment de sécurité de qui, entre aidé et aidants, et pourquoi ?

Ces questions sont importantes, car elles présagent de tensions éthiques, par exemple si la prétention de sécurité des aidants par le biais technologique ne concorde pas avec le besoin réel de l'aidé. Si l'aidé a besoin de plus que d'un sentiment de sécurité. Si l'aidé souhaite

¹¹² Pour rappel, la loi interdit de filmer en continu « sauf dans les cas où les fins recherchées par l'installation du mécanisme le justifient. », ce qui laisse une porte ouverte pour que filmer en continu soit toutefois possible (voir note 98).

davantage de soutien moral, d'accompagnement, de compagnie, que d'interagir par caméra ou tablette interposée et de rester physiquement seul. Si l'aidé tient au respect de son intimité, de sa vie privée, de son autonomie décisionnelle. Et si l'aidé n'est pas en mesure d'exprimer ce qui lui conviendrait le mieux.

Si ces tensions éthiques suggèrent une réflexion sur la tolérance au risque et à l'incertitude, les proches semblent plutôt les résoudre par le recours aux technologies de surveillance. Ce qui soulève réciproquement l'enjeu éthique du respect de l'autonomie de l'aidé, face à un courant technologique qui semble prendre de plus en plus de place dans le domaine des solutions possibles, et peut-être bientôt toute la place.

Face à ces questions, réflexions et enjeux, le Comité formule l'hypothèse que le besoin de se rassurer des aidants¹¹³ aura préséance sur les conséquences de transformer la maison ou la résidence de l'aidé en espace multimédia : non-respect de la vie privée, de l'intimité, de l'autonomie décisionnelle. Ce qui pose en outre une série de questions subsidiaires : Qui aura accès aux images une fois la caméra installée, et qui sera responsable des enjeux de confidentialité et de vie privée ? Qui aura la responsabilité de surveiller à distance ?

Garder un œil vigilant à distance rassure, soulage de n'être pas sur place, avec à la clef la prétention d'alléger les aidants de l'inquiétude et d'une bonne part de la charge émotionnelle. Mais en est-on si sûr ?

Les écueils possibles

L'usage des nouvelles technologies de surveillance peut placer les aidants dans un paradoxe. D'un côté, lesdites technologies peuvent les rassurer et même, s'ils ne peuvent pas rendre visite souvent à l'aidé, les déculpabiliser.

¹¹³ Ce que concluent aussi Pitaud et Deschamps (2021, p. 72) : « les nouvelles technologies sont d'abord sécurisantes pour l'entourage avant de l'être pour les personnes âgées elles-mêmes, car elles nécessitent entre autres une certaine capacité d'adaptation ».

Mais le contraire peut tout aussi bien advenir et générer un stress continu : en tenant à voir et à savoir ce qui se passe à tout moment, les aidants devront peut-être absorber et gérer, à distance, de plus en plus de données¹¹⁴.

On sait qu'être au travail permet à certains de suspendre temporairement leur rôle d'aidant et de bénéficier d'un peu de répit. Mais ce répit devient éphémère, voire illusoire, avec les nouvelles technologies de surveillance, tant elles risquent fort de dissoudre la frontière psychologique entre travail et proche aide, dans le flot continu d'informations sur ce qui se passe « à la maison » (hébergement ou domicile). Cela ne génère-t-il pas, comme vu plus haut, un stress technologique précipitant plus directement les aidants vers l'épuisement ? Seront-ils adéquatement accompagnés pour y faire face ? Comment et par qui ? Auront-ils toujours accès à un intervenant ou à un professionnel en cas de besoin ou pour décrypter les informations liées à la santé ?

Ces questions laissent apparaître des enjeux qui dépassent le cadre de la proche aide envers autrui pour embrasser la bienveillance envers soi-même. En toute chose, il faudra trouver un équilibre viable et bienveillant, pour ne pas qu'un bénéfice perçu de prime abord ne se change finalement en charge émotionnelle additionnelle, en plus de générer des coûts qu'il faudra aussi assumer, en tout ou en partie (achat/location de la technologie, entretien, abonnement, facture Internet).

2. Respecter l'autonomie (de qui ?)

Le respect de l'autonomie est une valeur phare de la société québécoise. Ce respect doit s'appliquer à chacun et, dans le cas qui nous intéresse, autant aux aidants qu'à l'aidé¹¹⁵.

Aux fondements de cette réflexion, notons que la technologie ne s'avère bonne ou mauvaise que par l'utilisation qu'on en fait, et par ce qui la motive. Si bien que la question première est de savoir, en faisant écho aux sections précédentes, qui a décidé d'introduire la technologie auprès de l'aidé, et pourquoi.

¹¹⁴ Les écueils possibles sur l'équipe de soignants seront traités dans la partie suivante.

¹¹⁵ Pour une réflexion plus large de l'autonomie de la personne âgée, voir CNEV (2022).

Est-ce la personne elle-même, pour son usage personnel, par choix ou par goût ? Suit-elle une suggestion qu'on lui a faite, dans la bonne foi des bénéficiaires escomptés ? Bénéficiaires pour elle-même, ou pour les aidants¹¹⁶ ? Par exemple, si la personne âgée utilise une canne connectée¹¹⁷, par choix et parce que cela la motive à se déplacer, la technologie est bonne. Si, par contre, ladite canne lui est offerte en cadeau pour rassurer les aidants sur ses déplacements, l'utilisation ne sert pas les desseins de la principale intéressée, détentrice de la canne, car elle n'y a pas consenti de plein gré.

Le raisonnement est le même, sinon plus sensible, dès lors qu'il s'agit d'introduire une technologie auprès d'une personne âgée fragilisée à cause de troubles cognitifs. Prenons le cas d'un robot dit social, comme nous l'avons vu plus haut. Si une personne âgée ne peut exprimer son consentement pour introduire un robot chez elle, c'est alors un tiers qui aura décidé. Et en matière de respect de l'autonomie, le Comité s'en est déjà exprimé dans un précédent Avis¹¹⁸.

Aux fins de cette discussion, rappelons-nous deux cas de figure.

Le premier est lorsque la personne souffre de troubles cognitifs, mais qu'elle a encore une capacité décisionnelle¹¹⁹. Dans ce cas-là, le Comité préconise une décision soutenue par le dialogue entre l'aidé et son entourage¹²⁰.

Dans le second, la personne ne peut plus décider pour elle-même et les aidants sont encouragés, connaissant ses goûts et ses valeurs, à réfléchir dans son meilleur intérêt, en

¹¹⁶ C'est ce que rappelle Dayez (2014, p. 46) quand il écrit que « si un aidant a l'impression qu'une technologie pourrait l'aider, il peut finir par en convaincre la personne qu'il aide ».

¹¹⁷ Cas présenté dans une vidéo où un homme âgé est équipé de plusieurs technologies offertes, apparemment, par ses enfants, dont une canne qui compte aussi le nombre de pas. Il reçoit des alertes sur son téléphone cellulaire s'il doit marcher, manger mieux, aller se coucher, etc. Et il reçoit également des messages textes sur son téléphone cellulaire de la part de ses enfants s'il n'a pas atteint les objectifs prescrits. Dans toute cette vidéo, l'homme reste seul et déploie des stratégies pour être tranquille. À voir sur ce lien : <https://criticalgerontology.com/fulfilling-promises-gerotech-clara-berridge/>

¹¹⁸ Voir note 115.

¹¹⁹ Référence aux moments 1 et 2 de la capacité décisionnelle de la personne : pleine capacité décisionnelle (moment 1), nécessité d'être accompagnée dans ses décisions à cause de troubles neurocognitifs plus importants (moment 2). Lorsque la personne n'est plus en mesure de donner un consentement, elle se situera dans le moment 3 (CNEV, 2021, p. 5).

¹²⁰ CNEV, 2022 : section D.

considérant la personne *avant et avec* la maladie¹²¹. Et à se tourner vers elle pour lui permettre de donner, à défaut d'un consentement libre et éclairé, au moins un assentiment sur les décisions envisagées. Nous parlons alors de décision substituée¹²².

Ainsi, quel que soit le cas de figure, la question demeure : Quelles sont les motivations qui ont poussé à cette décision ? Les arguments présentés iront-ils dans le sens du respect de l'autonomie de la personne âgée et dans son meilleur intérêt ? Ou dans le sens du respect de l'autonomie des aidants pour leur quotidien et dans leur meilleur intérêt *à eux* ?

Finalement : L'autonomie de qui respecte-t-on, quand on décide d'introduire une nouvelle technologie à l'intérieur d'un domicile (robot) ou parce qu'elle permet de surveiller à toute heure (caméra) ? L'autonomie de la personne âgée, ou celle des aidants ?

Il n'y a pas de réponse facile. Il s'agit là de considérer les sources de la prise de décision. Il est toutefois important d'avoir ces questionnements à l'esprit dès qu'il s'agit de personnes fragilisées dans leur quotidien, quelles qu'en soient les raisons.

3. Proximité virtuelle : un nouveau modèle relationnel ?

Lors de la pandémie de COVID-19, nous avons tous découvert avec délice et soulagement qu'il était possible de rester en contact avec son tissu relationnel bien portant, par le biais de la proximité virtuelle de nos écrans. Nous avons également eu le cœur serré devant cette proximité virtuelle qui montrait violemment ses limites devant les situations tragiques de fin de vie, d'isolement accru de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs pour qui ladite proximité n'avait pas de sens. Tout le monde a souhaité que cette période soit temporaire pour rétablir les contacts directs entre les uns et les autres.

Mais nous avons néanmoins constaté que la technologie avait tenu, dans ce domaine, une place de choix que nombre d'entre nous étaient bien heureux d'utiliser. Et à l'heure où les

¹²¹ La question du meilleur intérêt est délicate et embrasse les valeurs et intérêts de la personne avant et avec la maladie (neurodégénérative). Le Comité a longuement traité de cette question qui est devenue une clef centrale du respect de l'autonomie de la personne âgée qui ne peut plus consentir pour elle-même (CNEV, 2022).

¹²² Ibid.; section E.

technologies s'invitent de plus en plus dans notre mode de vie, c'est le lien social qui devrait attirer notre attention. Et plus spécifiquement, lorsqu'il s'agit des plus âgés de la société, de la dématérialisation du lien social.

S'opère alors un glissement d'une proximité physique dans le face à face d'une rencontre en personne, à une proximité virtuelle exclusivement visuelle ou auditive, à travers un écran ou un téléphone fixe ou intelligent. Dans certains cas, elle peut devenir la seule forme de communication. Il serait intéressant d'approfondir les effets tangibles de ce type de communication sur la gestion des émotions, le sentiment d'être compris, le sentiment de pouvoir livrer pleinement sa pensée, etc. Mais concentrons-nous seulement sur la forme virtuelle.

Ce type de communication s'observe lorsque les lettres et cartes de vœux sont remplacées par des courriels ou des cartes virtuelles. Lorsqu'à une visite à la maison, on lui préfère, par commodité et non pour cause d'éloignement géographique, l'utilisation d'une application qui permet les appels vidéo. Lorsqu'une personne devient injoignable par téléphone, parce qu'elle communique plutôt par messages texte sur son cellulaire. Lorsque le manque de disponibilité se fait sentir à tout instant, comme dans ce témoignage : « Ce qui me fait de la peine, c'est l'indisponibilité de l'humain : on est de moins en moins disponible. Le manque de l'humain, de la relation humaine, cela me fait peur¹²³. »

Posons-nous la question : Cette communication virtuelle, surtout si elle est exclusive, n'illustrerait-elle pas une nouvelle forme de proximité ? Voire une nouvelle forme d'engagement ? Par trop rassurés de pouvoir en tout temps surveiller ce qui se passe chez l'aidé, les aidants viendront-ils aussi souvent lui rendre visite ? Cela ne va-t-il pas créer ou accentuer l'isolement et la solitude de l'aidé ? Comme par exemple, si on remplace une femme de ménage par un certain type de technologie domotique. Au-delà du ménage, on peut penser alors aux échanges que deux personnes peuvent avoir en présence l'une de l'autre, et qui font partie du lien social¹²⁴. Une personne seule privée de ces échanges ne voit-elle pas croître son isolement social, avec les conséquences qu'on lui connaît¹²⁵ ?

¹²³ Pitaud, Deschamps, (2021, p. 68).

¹²⁴ Nevejans (2022).

¹²⁵ Sur les problèmes et les conséquences de l'isolement social, voir la note 47.

La proximité virtuelle se caractérise par une dématérialisation du lien social, soulevant un enjeu de taille auquel il faut être sensible. C'est d'ailleurs une inquiétude présente chez les personnes âgées et qui va de pair avec celle de « l'effondrement de la convivialité¹²⁶ ». Pour autant, cette proximité virtuelle semble devenir un nouveau modèle relationnel. Si chacun qui en fait le choix peut se satisfaire de ce type de modèle, le Comité reste sceptique pour les personnes âgées, et surtout pour celles fragilisées par des troubles cognitifs.

Les interfaces de communication permettent d'interagir virtuellement les uns avec les autres. Mais le progrès fait espérer à plusieurs que l'on pourrait interagir directement avec l'intelligence artificielle : « bon nombre d'innovations de la transition numérique visent [...] à déléguer aux machines la fonction même de lien social (les algorithmes qui gouvernent les réseaux sociaux ou le déploiement de l'intelligence artificielle dans les services aux clients en sont de bons exemples). La coopération elle-même est déléguée aux machines qui se voient confier la mission de faire société à la place des humains¹²⁷». Avec le risque de l'attachement (anthropomorphisme vu plus haut) en interagissant avec une machine qui nous renvoie l'image de ce que l'on veut ou de ce qu'on peut avoir¹²⁸.

De la proximité virtuelle au lien social généré par des non-humains ? Avec des personnes âgées fragilisées souffrant par exemple de troubles cognitifs ? Gardons ces questions en tête pour la discussion de la partie D.

Pour l'heure, tournons-nous vers le monde des « soignants » que sont, pour le Comité, globalement et sans distinction, tous les professionnels de la santé et des services sociaux, ainsi que les personnes qui dispensent des services d'assistance aux personnes âgées.

¹²⁶ Pitaud, Deschamps (2021, p. 68).

¹²⁷ Laurent (2018) cité par Pitaud, Deschamps (ibid., p. 73). On pourra également se référer à l'excellent texte de Dayez (2013).

¹²⁸ Bushwick Sophie, Harper Kelso. (2023). AI Chatbots and the Humans Who Love Them, site *Scientific American*, 24 avril 2023.

C- LE RÉSEAU DE LA SANTÉ... ET SES SOIGNANTS

1. Le piège de la performance et le recul de l'humain

Nous l'entendons tous : le réseau de la santé est essoufflé. Manque de personnel et de moyens, organisation du travail chancelante, installations des établissements de santé parfois vétustes, insatisfaction tant du côté des services que de ses utilisateurs. Afin de rendre le réseau plus efficace, les années 1990 ont vu s'implanter un « dispositif de gestion issu du génie industriel¹²⁹ » pour réorganiser le réseau de la santé. Le principe est celui de la taylorisation, soit de l'industrialisation des activités « par la simplification et la standardisation des procédés de production (temps, méthodes, matières premières, équipements, flux de travaux, etc.) avec élimination du travail et des étapes inutiles¹³⁰ ». L'objectif ? « La quête de l'efficacité¹³¹ ».

Dans le langage actuel, il est question d'optimisation, en mesurant la performance du travail à l'aide d'« indicateurs chiffrés¹³² ». Pour cela, il suffit de comptabiliser les tâches jugées taylorisables (mesurables), et d'évacuer celles qui ne le sont pas, le tout donnant une impression quantifiable de productivité.

Les travailleurs de la santé servent-ils les rouages de l'efficacité¹³³ ou de la performance d'un réseau à bout de souffle ? Ces derniers se sentent en effet soumis à des logiques de production et de productivité : ils parlent de conformité administrative, de notes prises pour faciliter les

¹²⁹ Alain Dupuis, A. (2018). Enjeux des projets d'« optimisation » des soins de santé et des services sociaux. *Nouvelles pratiques sociales* (non paginé).

¹³⁰ Ibid.

¹³¹ Ibid.

¹³² Ibid.

¹³³ C'est du moins la vision portée depuis les années 1970, au début de la taylorisation du système de santé. Sans aller plus loin dans l'analyse, citons l'auteur : « l'idéologie managériale était alors portée par les « rationalisateurs bureaucratiques » qui ont valorisé les « critères statistiques de rendement et de productivité » (...). Dans ce contexte, selon G. Renaud (...), les travailleurs sociaux deviennent les exécutants qui mettent en œuvre des programmes dont les objectifs et les paramètres sont établis par les « technocrates » » (ibid.).

interactions lors des interfaces, de saisie de statistiques (médicaments donnés, nombre de visites à domicile, etc.)¹³⁴, ce qui alourdit le travail plus qu'il ne le rend efficient.

Mais il y a plus : « les processus d'industrialisation et les dispositifs de gestion industriels changent la nature du travail », « les tâches « non taylorisables » ont tendance à être évacuées ». Ces tâches évacuables rassemblent celles invisibles touchant notamment à l'aspect qualitatif des soins, pourtant essentiel et gage de mieux-être, voire de rétablissement¹³⁵. Concernant les soins infirmiers : « la nature holiste et complexe des soins [...] est difficilement captée par les [nouvelles technologies], ce qui contribue encore davantage à l'invisibilité de la contribution unique des infirmières¹³⁶ ». Sans valeur dans la logique productiviste, on peut légitimement se demander si le côté relationnel du soin ne deviendrait tout simplement pas une perte de temps. Au risque de transformer, sinon de bouleverser « l'identité même des travailleurs¹³⁷ ».

Avec cette possible remise en question du temps relationnel, les soignants se sentent affaiblis dans leur autonomie professionnelle et l'exercice de leur jugement clinique.

Prenons un exemple. Dans les unités de soins, des applications se développent pour permettre aux soignants de savoir quel médicament donner et à quel moment. Si un médicament est

¹³⁴ L'Association québécoise des infirmiers et infirmières en systèmes et technologies de l'information (AQIISTI) a rédigé un mémoire en 2021 où cette réalité est d'ailleurs rappelée : « Des études rapportent des conséquences préoccupantes pour la pratique infirmière et qui sont induites par des TIC dont la conception est sous-optimale : duplications, fardeau lié à la documentation, fragmentation des soins, interruptions et surcharge cognitives, altération du jugement clinique, impact sur le choix des meilleures interventions de soins et événements indésirables (...) Cette situation a une incidence directe sur la qualité et sur la sécurité des soins. » Nous reviendrons sur les interruptions cognitives et le jugement clinique plus loin. Les auteurs insistent d'ailleurs sur une meilleure conception des nouvelles technologies avec le concours des infirmiers et infirmières. (AQIISTI. (2012). *La transformation numérique des pratiques infirmières : Des enjeux à comprendre, des opportunités à saisir et des défis à surmonter pour permettre aux infirmières de pleinement contribuer à la santé des Québécois*, p. 4).

¹³⁵ Cette approche avoisine la théorie du *Care, Cure, Core* décrite par Lydia Hall, et ici particulièrement le *Core*. Dans cette théorie, le patient est en processus d'apprentissage de sa maladie avec l'infirmière, processus qui aboutit à une meilleure connaissance de soi-même et à un pouvoir plus grand de guérir, et de se sentir en meilleure santé qu'avant la maladie. L'infirmière construit une relation qui va permettre cet apprentissage. Elle peut le faire si elle-même a une expérience de guérison, expérience sur laquelle elle entraîne le patient en même temps qu'elle lui apprend à trouver des solutions, à faire face à la maladie, à guérir (Parker Marilyn E. (2001). *Nursing theories and nursing practice*).

¹³⁶ AQIISTI (2012, p. 5).

¹³⁷ Dupuis (2018).

donné trop de fois dans la journée (pour calmer le comportement par exemple), il y a un schéma décisionnel qui apparaît au soignant sur sa tablette électronique pour modifier l'approche avec le patient¹³⁸.

Ce type d'application peut éviter les erreurs de médicaments par les soignants moins formés. Mais cela engendre des questionnements : Que devient le jugement clinique quand la technologie « pense » à la place des soignants ? Si ces derniers ne deviennent plus que de simples exécutants, leur travail souffrira-t-il d'une perte de sens ? Qu'en est-il de la transmission du savoir entre les soignants ?

Ces questionnements font écho à un processus d'optimisation poussé, selon l'auteur, jusqu'à la « prolétarianisation » : « Au niveau idéologique, les professionnels n'ont plus qu'une maîtrise limitée des objectifs de leur travail, mais conservent une autonomie dans la façon de faire le travail. La prolétarianisation est poussée à un niveau plus élevé quand les professionnels perdent à divers degrés cette autonomie dans les processus de travail¹³⁹. »

Le terrain inspire un constat évident : celui de la compression du temps à l'essentiel de prestations mesurables, chiffrables, comptables. La rationalisation du temps se concentre sur un essentiel quantitatif, privilégiant peut-être les soins d'ordre technique au détriment du côté relationnel, pour faire plus et plus vite, car on n'a plus le temps de prendre du temps *relationnel*.

Dans ce contexte, les nouvelles technologies permettent de franchir un pas de plus dans la rationalisation du travail. Le taylorisme dans les soins a créé le terreau favorable à l'implantation des technologies sans avoir auparavant pris le temps de la réflexion. Les technologies deviennent le *summum* de l'efficacité, de la performance, de la meilleure rationalisation du travail, mode d'emploi à l'appui. Mais quels enjeux éthiques sont susceptibles d'en découler ?

À titre d'exemple et aux fins de la discussion, nous nous attarderons aux nouvelles technologies d'alerte dans les résidences pour personnes âgées et sur les suivis possibles à

¹³⁸ Application présentée lors du colloque du 14 septembre 2022, à Lévis.

¹³⁹ Dupuis (2018).

distance, par le biais d'outils technologiques, incluant des applications ou des logiciels. Ce sont en effet deux types de technologie déjà existantes et implantées, sur lesquelles il est aussi possible d'anticiper les enjeux éthiques, présents et à venir.

2. Morcellement du travail et perte de sens

Les soignants tiennent à l'aspect relationnel de leur travail qui donne un sens à ce contact avec l'autre souffrant. Mais quelle incidence auront les nouvelles technologies sur ce rapport à l'autre ? Pour répondre à la question, nous aurons recours aux travaux de McDaniel, précurseur du terme anglais *technoference*, qui combine les termes de *technology* et *interference*¹⁴⁰.

Le chercheur s'est intéressé à l'incidence des technologies (téléphone intelligent, tablette, etc.) sur les relations conjugales et familiales aux États-Unis. Ses travaux ont mis tôt en lumière que les différents appareils fragmentaient les relations interpersonnelles de leurs utilisateurs.

Dans les familles qu'il a étudiées, cela se traduit par un temps familial ou conjugal morcelé par une somme de fausses urgences ou d'obligations personnelles de consulter une notification ou une autre, et d'y répondre dans l'instant. Les conséquences se lisent dans la qualité des relations des uns avec les autres, et même sur son propre bien-être, en augmentant le stress, la fatigue, etc.

Cette réalité, assez nouvelle il y a moins de 10 ans, peut aisément se rapporter à ce qui se passe déjà en milieu de soins. Les caractéristiques des technologies sont d'ailleurs similaires à celles décrites par le chercheur : de nature intrusive, toujours présentes, toujours en marche. Et les conséquences, en milieu de soins donc, font écho à celles de l'étude de 2015.

Prenons le cas des alertes. Une qui sonne en milieu d'hébergement interrompt systématiquement le travail du soignant qui court au chevet d'un autre patient, se ravisera peut-être pour ensuite retourner au premier ou passer au suivant, etc. Cela illustre la combinaison

¹⁴⁰ Brandon McDaniel. (2015). "Technoference": Everyday intrusions and interruptions of technology in couple and family relationships. In C. J. Bruess (Ed.), *Family communication in the age of digital and social media*. Ses travaux se sont poursuivis dans cette même voie et ont trouvé écho dans le monde de la petite enfance où la technoférence est étudiée de près.

des deux paradoxes que décrit McDaniel : le premier survient quand on exécute une tâche en ayant la tête dans un ailleurs sonné par la technologie¹⁴¹ – ici finir de soigner vite en pensant à l'autre alerte. Le second est de reconnaître les grands avantages d'être connecté à une technologie, mais comme individu, de ressentir la pression de devoir y répondre immédiatement¹⁴²– ici quand le soignant court d'une chambre à l'autre en fonction des alertes.

Morcelé par des séries ininterrompues de paradoxes, le travail génère de plus en plus frustration et inquiétude chez les soignants. Frustration de ne pas avoir le temps de se consacrer à l'aspect relationnel du soin, et inquiétude de voir son métier réduit à une gestion d'alertes successives (fréquence cardiaque, accompagnement aux toilettes, etc.), dans un milieu de travail en outre de plus en plus bruyant¹⁴³. Sans compter les conséquences de toutes ces interruptions sur les relations avec les patients ou les proches, témoins impuissants de l'accélération du temps en milieu de soins.

Les soignants craignent de devenir des assistants de la technologie, au lieu de voir la technologie les assister. Pour plusieurs, se voir affublés d'une nouvelle technologie n'ajoute qu'à l'impression de se voir retirer l'essentiel, et de devenir des « techniciens » au service de la technologie et non plus du patient. Perdre la part affective et sensible du soin est-il synonyme de perte de sens dans son travail ? Qui ou quoi viendra combler cette part essentielle ? Qui ou quoi s'occupera de l'importance d'une présence, de la détection d'un besoin, du soulagement de la solitude ?

Ces questions soulèvent celle du prendre soin, à distance.

3. Soigner à distance

Soigner à distance signifie que les nouvelles technologies serviront de relai pour que l'information collectée sur le patient, la personne âgée dans cet Avis, soit acheminée,

¹⁴¹ Que le chercheur nomme « *present-absent paradox* » (traduction libre, *ibid.*).

¹⁴² « *Empowerment-enslavement paradox* » (traduction libre, *ibid.*).

¹⁴³ On rapporte que dans un milieu clinique où des détecteurs de chute ont aussi été installés, cela a conduit à un brouhaha indescriptible : partout des voix demandaient à s'asseoir, mais personne n'entendait d'où ça venait.

visualisée, analysée et traitée par le soignant¹⁴⁴. La personne sera donc seule en face d'une technologie, soit pour avoir une téléconsultation, soit pour déclencher une prise de mesures, soit pour se laisser mesurer par la technologie (capteurs posés sur la personne, outils connectés).

Prenons l'exemple du suivi des maladies chroniques pratiqué à distance par le biais d'une technologie qui recueille les réponses d'un patient et les transmet à une personne ou une instance pour analyse. L'enjeu est de taille : Comment peut-on suivre une personne qui a une maladie chronique à distance ? Un suivi qui se limiterait aux symptômes et aux signes vitaux ne voilerait-il pas les autres aspects de la vie d'une personne, de son domicile, du reste de sa vie ? Avoir accès à une nouvelle technologie augmente les attentes d'une réponse instantanée : Y aura-t-il toujours quelqu'un de disponible pour interagir avec le patient, pour répondre à ses inquiétudes, ou simplement pour ne pas le laisser attendre une réponse ?

Dans le domaine de la télésanté¹⁴⁵, la téléconsultation a fait ses preuves surtout pendant la pandémie, en aidant nombre de personnes en région plus éloignée. Mais est-il possible, en gériatrie, de faire adéquatement les examens de santé et les suivis par le seul biais technologique ? Plus largement, est-on réellement capable de faire les examens et les traitements à distance convenablement ? Certaines difficultés ont été rapportées par le corps médical : la tablette était posée sur une table et il n'était pas possible de voir le patient, ou bien le patient entendait mal, etc. Il manque en outre un autre volet à la consultation : l'utilisation de tous les sens du praticien, comme l'odorat, le toucher, la vue de la personne en entier plutôt que seulement son visage, afin de compléter l'évaluation clinique. La téléconsultation et les soins à distance sont-ils pertinents dans toutes les situations ?

L'autre question est, pour le soignant, le plein exercice de son jugement clinique, face à une technologie se concentrant sur des marqueurs précis ou dans un domaine spécifique, en fonction d'une maladie ou d'un besoin.

¹⁴⁴ On retrouve ici la définition des nouvelles technologies d'information et de communication de l'UNESCO, voir note 2.

¹⁴⁵ Selon les termes utilisés par le Gouvernement du Québec : « La télésanté regroupe six activités principales : Téléconsultation, Téléavis, Téléassistance, Télésurveillance, Télééducation, Télécomparution ».

Les différentes définitions de ces termes sont disponibles sur ce lien : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/telesante/champs-dapplication>

Prenons l'exemple des piluliers connectés. Si la personne ouvre la mauvaise case, l'appareil sonne, si elle n'ouvre aucune case, l'appareil sonne. Certains piluliers sont reliés à la pharmacie. Les recherches scientifiques démontrent que l'utilisation de l'appareil augmente jusqu'à 96% l'observance thérapeutique des patients¹⁴⁶. Ce résultat, pour certains, justifie la volonté de l'implanter. Mais a-t-on mesuré leur efficacité spécifiquement avec les personnes âgées qui souffrent de troubles cognitifs ?

Posons que la confiance en l'utilisation de la technologie *seule* (sans contact humain direct) peut être remise en question par la conscience de la savoir limitée : La personne a-t-elle compris son traitement et a-t-elle bien avalé son médicament ? La prise de médicaments suffit-elle, seule, à combler tous les autres besoins à domicile ? Comment en être sûr, à distance ? Qui ou quoi fera le lien relationnel avec la personne ? Si cette technologie peut représenter un progrès, doit-elle se suffire à elle-même ? Ces questions soulèvent celle de la dimension affective et relationnelle du soin, et celle de l'accompagnement.

Prenons l'exemple d'un milieu d'hébergement où les soignants peuvent surveiller un résident depuis leur poste de travail. Le besoin doit-il être visible et capté par une caméra pour solliciter une présence humaine et bienveillante ? Où se trouve le côté humain, lorsque ladite caméra devient le témoin privilégié d'une personne qui, en attendant, est seule dans sa chambre ? À qui tout cela va-t-il réellement bénéficier ?

Dans ce contexte, verra-t-on s'opérer ultimement une substitution entre, d'une part, un soignant prodiguant seulement des soins techniques et, d'autre part, des technologies dédiées à donner la part affective par la présence, la détection des besoins, le soulagement de la solitude ? Peut-on parler de la matérialisation d'une bienveillance désormais programmée ? En d'autres mots : le soin deviendra-t-il technique et la part affective technologique ?

Et plus largement : Le système de soins de santé se dirigera-t-il vers une réorganisation centrée uniquement sur la technologie plutôt que sur le prendre soin du patient ?

Nous reviendrons sur ces enjeux dans la partie D.

¹⁴⁶ Philippe Voyer, France Morissette, Priscilla Rhéaume (2022, 14 septembre). *Utiliser la technologie pour accroître la sécurité et l'efficacité dans l'administration des médicaments aux résidents : pourquoi et comment ?* [conférence], Pour le mieux vivre des aînés : rehausser les capacités du système de santé : vers un réseau résilient, Lévis, Québec.

4. Les soignants et l'écueil de la confiance

Les caméras de surveillance sont de plus en plus présentes dans les milieux de soins.

Pour les résidents et leurs proches, les raisons invoquées s'articulent autour de la sécurité du résident et de la qualité des soins : « Il est possible pour un résident d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), ou son représentant, d'installer un mécanisme de surveillance dans sa chambre ou son espace de vie privée lorsque les circonstances le justifient. L'installation n'est permise que pour assurer la sécurité du résident ou celle de ses biens. Elle permet aussi de s'assurer de la qualité des soins et des services qui lui sont offerts. Finalement, elle pourrait permettre de repérer un cas de maltraitance¹⁴⁷. » Pour les établissements, l'implantation des caméras vise la surveillance et la sécurité des résidents, à des fins cliniques et de suivi¹⁴⁸.

Si les résidents et leurs proches d'un côté, les établissements de l'autre, savent justifier l'implantation de caméras de surveillance autour d'un résident, leur présence ne fait plus de doute. Elles filmeront alors autant les résidents et leurs visiteurs que les soignants. Une question se murmure : Qui ces caméras surveilleront-elles ?

Sur le terrain, les soignants ont l'impression amère de tout le temps être filmés. Certains se font même reconnaître par un proche qui les aura vus à la caméra, alors qu'eux ne l'auront jamais rencontré.

Dans un système orienté vers l'optimisation, comme vu plus haut, le travail des soignants est mesuré, quantifié, rationalisé, afin d'être contrôlé. Mais il l'est aussi des proches des résidents qui souhaitent garder un œil sur la qualité des soins et des services par le biais d'une caméra

¹⁴⁷ Gouvernement du Québec. (2013). Dépliant *Utilisation par les résidents de mécanismes de surveillance en CHSLD*

¹⁴⁸ Comme dans les Maisons des aînés, dont toutes les chambres seront équipées de caméras seulement activées avec le consentement du résident ou des proches, ce qui inquiète (Jérémie Camirand. (2023, 28 mai). Maisons des aînés : des caméras dans des chambres font réagir dans Chaudière-Appalaches, *Radio Canada*). Il est intéressant de constater que résidents et proches jugent l'utilisation des caméras souhaitable quand elle se fait à leur initiative et pour des fins de surveillance du bien-être du résident et des soins qu'il recevra, mais qu'elle peut être contestée lorsqu'elle est à l'initiative de l'établissement.

de surveillance, au risque de déliter peu à peu le lien de confiance avec l'équipe soignante ou l'institution.

La caméra deviendra-t-elle un outil détourné de surveillance par les proches, ou de contrôle par les établissements ? Les soignants seront-ils ainsi doublement surveillés ?

On retrouve plusieurs de ces questions aussi lorsque le patient est derrière son écran et le soignant sur son lieu de travail. Elles se posent notamment autour de l'enjeu du respect de la confidentialité, lors de téléconsultations par exemple : Le patient est-il vraiment seul avec le soignant ? Comment faire, si celui-ci tient à garder confidentiel son état de santé ou son évolution, mais que d'autres autour sont à l'écoute ? Doit-on craindre des divulgations fortuites auprès de l'entourage ? Sans parler des failles de sécurité possibles des technologies elles-mêmes, ou de leur piratage¹⁴⁹. Comment alors garantir le respect de la confidentialité dans un environnement non maîtrisé ?

Ces quelques paragraphes soulèvent plus largement l'enjeu de la perte de confiance du soignant dans son travail, perte induite par la méfiance quand il se sent filmé ou qu'il ne peut garantir la confidentialité de ses actions ou de ses interventions. Quelle en sera l'incidence sur la relation de confiance soignant/patient, et inversement ? Remettra-t-il en question ou modifiera-t-il sa pratique s'il se croit surveillé ? S'il craint des poursuites judiciaires ?

Toutes ces facettes autour de l'écueil de la confiance du soignant ne doivent pas être négligées. Face à tous ces changements, aussi rapides que déroutants, le dernier enjeu à soulever est celui de son désengagement.

5. Le désengagement du soignant

Les soignants sont pris à la croisée de plusieurs feux. La rationalisation du travail pour des fins d'optimisation et de performance a eu des conséquences immédiates sur le sens du travail et le rapport humain jadis dédié au patient souffrant.

¹⁴⁹ Ces enjeux ont été nommés dans la section « Données personnelles sensibles et confidentialité ».

Aujourd'hui, les nouvelles technologies, sous couvert d'efficacité et de sécurité, peuvent maintenir à distance patients et soignants. Les interventions rationalisées semblent devoir se concentrer davantage sur l'essentiel ou sur l'urgence : un résident vu en train de chuter dans sa chambre devrait bénéficier d'une assistance immédiate, contrairement à un résident qui s'ennuie et qui aurait juste besoin de compagnie.

Les soignants ont par ailleurs l'impression d'être les vedettes oubliées des caméras posées partout où proches ou établissements les jugent utiles. Confiance et méfiance se conjuguent en silence, au gré des constats ou impressions ressenties par les uns ou les autres sur le lieu d'exercice de leur profession. La modification du travail et le désengagement des soignants deviennent le cœur, sinon le moteur, des enjeux natifs de tous ces bouleversements.

D'un côté, les nouvelles technologies permettent certaines choses jugées bénéfiques, comme de veiller sur des personnes en résidence ou à domicile (caméras de surveillance), et de gagner, croit-on, une certaine tranquillité d'esprit relativement à leur sécurité ou état de santé. Les nouvelles technologies offrent ainsi la promesse de mieux (sur)veillé, d'avertir les soignants d'un changement, de faciliter l'accès à un service. Mais tout le monde sera-t-il vraiment mieux soigné ?

De l'autre, les nouvelles technologies posent la question de l'engagement envers autrui. Les soignants voudront-ils s'engager auprès des résidents et des patients, si de nouvelles technologies n'en laissent plus entrevoir la nécessité ? Par exemple, en sentant moins le besoin d'être présents et de s'investir dans la relation humaine, en cédant tranquillement le pas aux outils technologiques et en laissant s'éloigner de plus en plus le visage de l'autre souffrant. Rassuré qu'une caméra puisse lui donner l'alerte pour intervenir, un soignant irait ainsi moins souvent voir un patient ou un résident.

Dans ces exemples et face à tous ces enjeux, que deviendra la qualité de vie et des soins des personnes âgées, et notamment des plus fragilisées ? La prudence pose des questions que le Comité va analyser dans la dernière partie de cet Avis.

D- (RE)METTRE L'AMBITION DE L'USAGE DES NOUVELLES TECHNOLOGIE À SA PLACE

Suite à l'ensemble des discussions qui ont précédé, le Comité a choisi d'analyser la question des nouvelles technologies et des personnes âgées sous l'angle de la relation d'aide. Ce concept sera étendu plus largement à la relation humaine, en tandem avec celui de bientraitance qui lui est nécessairement lié.

1. Réfléchir sous le prisme de la relation d'aide et de la bientraitance

Dans une formation à ses aides-soignantes, un hôpital de France résume ainsi les grands principes de la relation d'aide : « selon Carl Rogers, la relation d'aide (la relation thérapeutique) est une des formes de relation interpersonnelle ayant pour vocation de favoriser chez l'autre la croissance, la maturité, une plus grande capacité à affronter la vie, en mobilisant ses propres ressources¹⁵⁰ ». Cette approche préfigure celle de l'aide centrée sur la personne (ou ACP).

Insistant sur le caractère unique de chacun, cette approche parle du cheminement qu'une personne aura à faire avec l'aide d'un tiers (soignant, intervenant, aidant, autre), en trouvant et en mobilisant ses propres ressources. Le cœur de la démarche s'inscrit alors dans une relation purement humaine entre aidant/soignant et aidé. Un face à face où les deux ont à vivre une expérience, unique, rythmée par ce que chacun pourra y apporter, sans rien forcer, sans nécessairement régler un problème, mais pour trouver soi-même les solutions¹⁵¹.

La *Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs* a énoncé sept clefs pour faire cheminer la personne en demande à travers une approche spécifique¹⁵². Soit : *une présence à l'autre*, pour créer un lien de confiance qui rassure, dans la douceur bienveillante de la

¹⁵⁰ Institut de Formation des Aides-Soignants (IFAS, 2015-2016). *Cours de formation pour les aides-soignants*, Centre Hospitalier Vauclaire à Montpon-Ménéstérol (France), p. 1.

¹⁵¹ Relativement à la théorie du *Care, Cure, Core*, en sciences infirmières, plus spécifiquement ici avec le *Core* qui vise l'aspect relationnel dans la maladie. Patient et soignant participent ensemble au rétablissement ou à une meilleure santé. Pour les détails, voir note 135.

¹⁵² Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. (non daté). *Les sept concepts de la relation d'aide*.

relation. *L'écoute*, au cœur de la disponibilité pour accueillir pleinement l'autre et sa souffrance. *L'acceptation*, sentiment d'ouverture à l'expérience de l'autre, à sa souffrance, à sa manière d'être, et une reconnaissance de la dignité de l'autre à côté de soi. *Le respect chaleureux*, où l'autre est reconnu dans toute son humanité et dans toute sa dignité, en le considérant « avec déférence et politesse ». *L'empathie*, socle de la relation d'aide, qui se ressent dans un profond sentiment de compréhension qui saisit la difficulté de l'autre, se met à la place de l'autre, lui offre soutien et réconfort, sans toutefois s'identifier à son vécu. *L'authenticité*, révélée dans une capacité de demeurer soi au cours de la relation avec la personne en souffrance, pour établir un climat de confiance, pour une relation thérapeutique saine. Enfin, *la congruence* qui, pour l'aidant/le soignant, se manifeste dans une certaine adéquation entre ce qu'il ressent, ce qu'il pense, ce qu'il dit, ce qu'il fait, et son comportement verbal et non verbal. Et ce, pour créer une harmonie entre ses émotions, pensées et actions.

À ces clefs décrivant un parcours d'humain à humain, le Comité y ajoute en parallèle ou en écho, les six principes directeurs de la bientraitance énoncés dans le Cadre de référence du Gouvernement du Québec, spécialement pensé par rapport aux personnes âgées¹⁵³.

Le premier principe vise à « placer la personne aînée au centre des actions » et au centre de son autonomie décisionnelle, pour qu'elle décide de la bientraitance de ce qui lui est proposé et qu'elle puisse choisir ou non d'y avoir recours. Le second souhaite « Favoriser l'autodétermination et le pouvoir d'agir chez la personne aînée » qui, lié à l'autonomie décisionnelle, reconnaît le pouvoir de chacun de prendre ses décisions, de faire ses choix en fonction de ses valeurs et préférences, de ses habitudes de vie, etc. Le troisième est de « respecter la personne et sa dignité », pour qu'elle soit au cœur de ce qui se passe pour elle et qu'elle acquiert « son estime personnelle ». Le quatrième parle d'inclusion et de participation sociales, en luttant contre l'isolement social et en promouvant ou permettant la participation sociale.

Les deux derniers principes directeurs s'adressent au tiers, à l'aidant, au soignant, à tous ceux qui interagissent avec la personne âgée dans le but de l'aider. Il lui faudra alors « déployer des actions et des interventions alliant compétence (savoir-faire) et jugement (savoir-être) » (5^e

¹⁵³ Gouvernement du Québec. (2023). *Favoriser la bientraitance envers toute personne aînée, dans tous les milieux et tous les contextes, Cadre de référence*. Les principes directeurs sont déclinés en page 5.

principe), et « offrir un soutien concerté » (6^e principe), pour mener des actions en sollicitant et en coordonnant les ressources appropriées à la situation.

La relation d'aide (RA) comme les principes de bienveillance (B) se rejoignent sur deux aspects : le premier place la personne au centre de la relation (RA) ou de ses actions (B), le second reconnaît (RA) ou respecte (B) la personne et sa dignité. Ces approches se fondent intégralement sur la relation humaine, l'évaluation des besoins, l'accompagnement. Toutes deux visent le mieux-être de la personne, mais passent par des chemins différents. La relation d'aide est, comme son nom l'indique, purement relationnelle, tandis que la bienveillance cible davantage l'action (intervention, prise de décision, travail sur l'isolement social). L'une et l'autre n'en restent pas moins complémentaires.

Regardons maintenant la question des nouvelles technologies.

Les technologies ont investi le milieu des soins depuis des décennies, pour évaluer ou mesurer les critères de santé. Pensons à toutes celles qui mesurent l'activité du cœur, aux différents scanners, aux outils chirurgicaux, etc., qui sont autant d'innovations au service de la santé humaine et qui ont permis d'augmenter l'espérance de vie au fil du temps. Nulle intention de nier ces avancées technologiques et leur apport immense, mais plutôt de s'interroger sur *ces nouvelles technologies qui empiètent sur le champ de la compétence humaine*; au risque de s'y substituer.

Dans la partie C, nous avons vu comment les soignants sont avalés dans une spirale de performance et d'optimisation poussée par une rationalisation du travail, jusqu'à une sorte de « prolétarianisation » qui tend de plus en plus à diminuer le jugement clinique et l'autonomie professionnelle. Alliée à un possible désengagement des soignants, à la pénurie de personnel et de ressources, cette spirale permet aux nouvelles technologies de se tailler une place de choix, et d'être promues pour leur aura de rapidité, de performance, d'analyse, d'infailibilité, etc., et de solution à presque tous les maux (solutionnisme vu plus haut).

Et c'est là, au sein de cet engouement technologique, que se pose urgemment la question de la place de l'humain (soignant, aidant, aidé), de celle qu'on lui fait ou qu'on lui laisse. De celle de la responsabilité qu'on a collectivement face à l'autre souffrant, face à son visage et à sa souffrance dans la sollicitude qu'on lui doit. Une responsabilité bien décrite dans les approches

de relation d'aide et de bienveillance, quand l'autre est au centre de l'accompagnement humain et de la sollicitude qui l'entoure.

Une question guide le champ de la réflexion : À partir de quand le recours aux technologies confronte-t-il notre conception de la relation d'aide et de la bienveillance ?

2. Humain à distance : exemples de carences et dérives

Le suivi des maladies chroniques par le biais des nouvelles technologies est en vogue. Celles-ci mesurent à distance certains critères de santé et peuvent en effectuer un monitoring, on l'a vu.

Sous la promesse d'une meilleure prise en charge, l'objectif est de suivre une condition de santé « en temps réel » et d'alerter le soignant en cas d'anomalie pour effectuer un suivi ciblé, de manière synchrone ou asynchrone, par le biais d'une interface qui lui renvoie une série de données. Autre technologie que celle des capteurs, certains allant même jusqu'à scruter tous les faits et gestes : allées et venues, temps de repas, etc.¹⁵⁴. Également, les piluliers connectés qui auraient, on l'a vu, vocation à résoudre les problèmes d'observance thérapeutique en servant d'aide-mémoire à la prise de médicaments.

Qu'est-ce qui échappe à ces nouvelles technologies ? Quelles carences ou dérives font-elles émerger ?

Ces nouvelles technologies ont en commun de pouvoir se passer de présence humaine. Même si un suivi à distance peut rassurer, capteurs et piluliers, par exemple, ne révéleront rien de la

¹⁵⁴ Comme dans cet exemple d'innovation présentée lors du colloque de Saint-Hyacinthe (2023, 24 mai) : « Grâce à un ensemble de capteurs sophistiqués et des balises placées à l'intérieur du domicile de la personne âgée, le système [*marque déposée*] recueille des milliers de données sur les activités de la vie quotidienne (AVQ) du porteur et effectue des analyses prédictives en temps réel afin de détecter les signes avant-coureurs de troubles de santé. Le système [*marque déposée*] comprend aussi des tableaux de bord qui permettent aux proches de visualiser une multitude de données sur chaque résident : signes vitaux, score AVQ (fréquence et durée des repas, qualité et durée du sommeil, marche, fréquence des visites aux toilettes, etc.), moyennes hebdomadaires et mensuelles, le niveau d'exposition aux rayons UV et les écarts par rapport à la normale de la personne. Ces précieuses données permettent aux proches ou au personnel soignant de prendre rapidement des mesures correctives pour éviter une éventuelle détérioration de leur santé. » (Félix Godard, *L'intelligence artificielle au service des aînés en perte d'autonomie* [conférence], Pour le mieux-être des Aînés. Révolution culturelle et technologique : soutenir à domicile, la communauté et les proches, Saint-Hyacinthe, Québec).

qualité de vie de la personne, à savoir : son niveau de bien-être général, ses conditions de vie, son moral, son état d'esprit; allons même jusqu'à l'envie de se soigner et de vivre. En ce sens, si celle-ci oublie sciemment de prendre ses médicaments, cela soulève peut-être davantage la nécessité de discuter des bienfaits de l'observance du traitement, plus encore si la personne en ressent des effets secondaires gênants.

Et si la personne souffre d'isolement social, perd le contrôle de son environnement ou vit des réalités qui font passer sa santé au second plan, il est fort à parier que ce type de nouvelles technologies ne pourra qu'en rester muettes, voilant ainsi les besoins qui ont échappé au monitoring ou qui dépassent la (simple) prise de médicaments.

Les nouvelles technologies ne peuvent ni se suffire à elles-mêmes, ni avoir vocation à éliminer la présence d'un soignant, pas même pour satisfaire à l'optimisation ou à la rationalisation de son temps. La visite en personne du soignant bénéficiant autant au patient qu'à ses proches, l'essentielle présence humaine ne pourra alors jamais disparaître du tableau.

Autre exemple maintenant en contexte de fin de vie.

Récemment, le Québec a vu un établissement de santé offrir à un préposé de tenir une tablette devant une personne en fin de vie, afin que l'infirmière puisse dire quoi faire, selon ses observations à distance¹⁵⁵. Dans la même veine, en 2019, une journaliste indépendante française écrit : « Il faut s'interroger sur la nature d'un monde où c'est un écran qui annonce à un malade qu'il va mourir¹⁵⁶. » Dans cet article, « c'est l'histoire d'un vieux monsieur de 78 ans qui est à l'hôpital aux États-Unis. Il a un problème pulmonaire, il sait que ça ne va pas fort. Le matin, il a vu un médecin qui lui a dit que le pronostic n'était pas bon. Là, il est avec sa petite-fille et un autre médecin vient lui parler. Scène classique à un détail près : le médecin n'est pas physiquement là. Il lui parle via un écran porté par un robot. Et le médecin-écran-robot lui annonce qu'il ne lui reste plus que quelques heures à vivre. Le patient ne comprend pas bien, il n'est pas sûr d'avoir entendu et c'est sa petite-fille qui doit lui répéter ce que la transmission vidéo vient de lui dire¹⁵⁷. »

¹⁵⁵ Exemple rapporté par un membre du Comité lors d'une séance de travail.

¹⁵⁶ Titiou Lecoq. (2019, 26 avril). Robot pour les pauvres, contact humain pour les riches, site *Slate.fr*.

¹⁵⁷ La petite fille de cet homme a dénoncé cette pratique sur les réseaux sociaux (ibid.).

Posons-nous à nouveau ces questions : Qu'est-ce qui échappe à ces nouvelles technologies ? Quelles carences ou dérives font-elles émerger ?

Dans les contextes de fin de vie présentés ici, on peut parler véritablement de dérive : la fin de vie y semble réduite à des caractéristiques respiratoires, évaluables à distance. Où sont : la présence, l'écoute, l'ouverture à l'autre et à sa souffrance, le respect des derniers moments de vie, l'empathie humaine ? En est-on vraiment collectivement arrivé au point d'accepter de tels modèles de soins ?

Ces réalités en devenir, et si elles ne sont pas correctement balisées, transforment les humains en simples objets connectés, sans visage, sans histoire, sans voix. Car si de plus en plus de technologies mettent toujours les personnes en interface, chacun n'existera que virtuellement pour l'autre. Comme deux avatars dans un monde virtuel. Comme un capteur muet qui devient porte-parole de celui ou celle qui le porte. Comme un « médecin-écran-robot » qui annonce la mort.

3. Remplacer l'humain : des impacts inconnus

Réfléchir au remplacement de l'humain par les nouvelles technologies confronte les conceptions du soin, de l'accompagnement et de la relation d'aide. Pourquoi ? Parce que, pensait-on jusqu'à présent, l'humain y est essentiel.

C'est sous un autre angle que la réflexion doit se faire, face à un engouement de plus en plus marqué et trop peu discuté éthiquement : Quelles seraient les répercussions de remplacer la relation d'aide d'humain à humain par une interaction humain/technologie ? Aujourd'hui, la réponse est simple : on n'en sait rien.

Les nouvelles technologies ne sont pas encore implantées à grande échelle. Si certaines le sont dans le cadre de projets pilotes, rien encore ne permet d'analyser ce qui se passera à moyen ou long terme. N'oublions pas le décalage temporel entre recherche scientifique et innovation technologique, faisant paraître la première à la remorque de la seconde (préambule). À l'heure où des institutions débattent la nouveauté des cartons, comment avoir du recul sur ce qui ne s'est pas encore passé ? On ne peut pas. Il faut donc imaginer, réfléchir, anticiper, prévoir.

Nous avons évoqué dans la partie A, sans la détailler, une annonce publicitaire de la Société Saint-Vincent-de-Paul. On y voit une femme vivant seule et un robot dit social. La journée passe, le robot rappelle la médication à prendre, demande si la personne veut se distraire, constate qu'elle n'a pas d'appétit. Il est le seul à parler. En début de soirée, la dame semble bien triste, et surtout très seule. C'est alors que le robot lui demande si elle veut danser. La femme le regarde les yeux pleins de larmes. L'annonce se termine avec la dame dansant dans les bras du robot. Le slogan : « À la Société Saint-Vincent-de-Paul, nous pensons que seul l'être humain peut aider à lutter contre la solitude. Nous recrutons des bénévoles¹⁵⁸ ».

Il semble, dans cet exemple, que la technologie vise à combler un vide relationnel qui ne fait en réalité que s'accroître. Rassurés pour la sécurité de l'aidé ou du patient, aidants et soignants pourraient évaluer leur présence accessoire, laissant alors la personne seule avec sa solitude, et avec l'artefact supposé y pallier. Qu'en est-il de son bien-être ? Dans ce cas de figure, la relation d'aide est absente, et on pourrait aller jusqu'à remettre en cause la bienveillance suggérée par la solution trouvée, ici, un robot social. On sait pourtant que l'innovation continue la fulgurance de ses inventions, avec notamment l'infirmière androïde *Grace*¹⁵⁹, que l'on veut à l'identique de l'humain et que nous avons déjà évoquée.

Les nouvelles technologies peuvent jouer un rôle intéressant dans la surveillance des paramètres de santé et sur la sécurité, sans être toutefois infaillibles. Mais le côté relationnel relève davantage du *leurre* : celui de prétendre que les technologies peuvent se substituer au rôle que seul l'être humain peut remplir. Lequel ? Celui, par exemple, de la relation d'aide, où s'entremêlent et se conjuguent présence, écoute, attention, et surtout, empathie (humaine). L'erreur étant sans doute de considérer la technologie comme une tierce personne dans une relation entre aidant ou soignant et aidé. Ou, pire encore : comme une personne à part entière. Si l'empathie humaine est, on l'a vu, l'écho de l'autre en moi, dans tout ce qu'il a d'humanité dans une humanité partagée¹⁶⁰, l'empathie artificielle, programmée, simulée, peut-elle se comparer et se ressentir comme de l'empathie humaine ? Ou bien s'agit-il d'un nouveau leurre ?

¹⁵⁸ Pour rappel, la vidéo est accessible sur le lien suivant : <http://www.culturepub.fr/videos/societe-de-saint-vincent-de-paul-b-e-n/>

¹⁵⁹ Pour voir la vidéo : <https://www.youtube.com/watch?v=6lcyBTis17g>

¹⁶⁰ Nevejans (2022).

N'avoir près de soi que la technologie comme leurre relationnel pourrait en outre conduire à la lassitude et à l'ennui. Nous pouvons invoquer un exemple, dans celui des loisirs.

En 2016, Laura Young a présenté un projet pilote visant à utiliser des pistes sonores pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade modéré, avec l'aide d'un iPod¹⁶¹. La recherche a conclu que sans être accompagnée pendant l'écoute, la personne avec la maladie ne montrait pas d'intérêt, et se retirait dans la solitude. Quelle que soit la pertinence ou l'intérêt de l'utilisation de la technologie, elle ne suffit pas : l'autre est essentiel pour vivre et partager le moment ensemble, afin d'en tirer les bénéfices escomptés. Et ce qu'on ignore ? Les conséquences que de telles approches auront sur les personnes âgées, surtout les plus fragilisées.

On peut soulever, sans prendre trop de risque, que la relation humaine est essentielle et que, pour l'instant, ce qui la caractérise et la rend si essentielle ou irremplaçable échappe encore à la programmation. Pour l'instant¹⁶². L'ambition ne devrait d'ailleurs pas être de remplacer totalement l'humain, mais de lui donner des outils, des clefs, des possibilités, pour mieux accompagner les personnes, surtout les plus fragilisées. Utiliser, en somme, les nouvelles technologies à bon escient, et ne jamais laisser une personne fragilisée avec la technologie pour seule compagne, surtout si elle ne l'a pas choisie.

4. Quelques clefs de réflexion pour (re)mettre l'ambition des nouvelles technologies à sa place

Nous pouvons conclure de ce qui précède que la place des nouvelles technologies dépendra de nous, socialement, collectivement. Quelle est cette place ? Donnons-nous le temps et l'espace pour y réfléchir, sans précipitation.

¹⁶¹ Laurel Young. (2016, 30 septembre). *The Soundtrack of Life: Developing, implementing, and sustaining personalized music listening programs for persons with mid-late stage dementia* [Conference], Université Concordia, Montréal.

¹⁶² Au moment où nous écrivons ces lignes, le chat GPT a pourtant fait une avancée en ce sens. Voir l'article de Sofia Gavilan. (2023, 4 octobre). Nouveau cap pour l'IA : Chat GPT surpasse les humains dans les tests d'intelligence émotionnelle, *Science et vie*.

Les personnes, quel que soit leur âge, qui choisiront librement d'utiliser les nouvelles technologies ne feront pas objet de débat dans cette dernière section. Le Comité va plutôt s'intéresser aux personnes âgées fragilisées dont, par exemple, celles qui souffrent d'une maladie neurodégénérative, vivent dans des conditions socio-économiques précaires, ou sont isolées. L'accès aux nouvelles technologies doit bien entendu faire partie des possibilités pour contrer toute exclusion numérique. Mais le débat est de savoir quelle place les technologies auront auprès des personnes fragilisées; soit celles pour qui le Comité appelle à la prudence.

Ainsi, pour le Comité, l'usage de la technologie devrait être raisonné et raisonnable, et ne visera jamais à remplacer la relation humaine et affective de cet autre face à soi. En ce sens, la technologie pourra servir d'outil, de médiateur si nécessaire, d'aide éventuellement, de distraction toujours accompagnée, mais ne devra pas se concevoir comme la solution à tout. En d'autres mots : quels que soient les bénéfices réels ou anticipés (sécurité, rapidité de communication et d'accès, etc.), la technologie devra demeurer un moyen, et jamais une fin.

Deux clefs pour y réfléchir. La première sera de se demander : Que peut faire la technologie que ne peut faire l'humain ? Dans le film *L'année du robot*, de Yves Gellie (2020), on voit plusieurs séquences de personnes âgées avec le robot NAO. Ce film, non commenté, montre des personnes âgées qui sont curieuses ou parfois déroutée par ce robot, et qui tentent d'interagir avec lui¹⁶³. Il semble que, dans ces séquences, le robot pallie davantage le manque de personnel ou de distraction; la personne est toujours seule en face de NAO, à l'exception d'une séquence où celui-ci remplace un moniteur d'activité physique. Est-il la seule ressource disponible ? Est-ce mieux que rien ? Ces questions se posent, et doivent se poser à chaque fois qu'une nouvelle technologie est utilisée dans le but de se substituer à l'humain, et à son absence.

Une seconde clef de réflexion concerne l'évaluation de l'usage de la technologie. Celle-ci doit apparaître comme un outil de plus, dont l'utilisation découle d'une évaluation spécifique de la personne, de son besoin et de sa qualité de vie. De fait : la technologie ne saurait en aucun cas être considérée, ni comme une solution universelle et pérenne, ni comme l'unique solution possible ou existante, ni comme une manière de se débarrasser d'un problème ou de se

¹⁶³ Le film montre également le robot NAO avec des personnes atteintes d'autisme. À voir sur ce lien : <https://vimeo.com/397606868/fe11487b3>

déresponsabiliser d'une situation. Il faudra toujours trouver l'équilibre entre risque et bénéfice, en considérant la personne dans tout son environnement.

Devant l'engouement actuel pour les nouvelles technologies à l'adresse des personnes âgées, se poser la question de leur pertinence et de leur utilisation est donc cruciale, si l'on veut éviter tout dérapage. C'est dans cet esprit, et en prenant en compte l'ensemble des réflexions, que le Comité a pensé les balises et recommandations qui concluront cet Avis.

SECTION BALISES : UTILISER UNE NOUVELLE TECHNOLOGIE OU PAS : PROPOSITION DE BALISES ÉTHIQUES POUR GUIDER LA RÉFLEXION

Fort de sa conviction que la réflexion éthique doit précéder toute utilisation d'une nouvelle technologie à l'adresse des personnes âgées, notamment des plus fragilisées, et sans jamais omettre que certaines technologies sont des outils qui peuvent, il est vrai, « faciliter la vie », sans non plus statuer ni sur l'utilisation de telle ou telle technologie, ni sur son acceptabilité sociale, le Comité a, tout au long de cet Avis, questionné le lecteur à travers ses propres réflexions, lesquelles sont reprises ici sous forme de deux séries de balises éthiques spécifiques, avant de terminer sur des balises plus larges.

La première série concerne le choix individuel de la personne âgée, de l'aidant, du soignant, quant à l'utilisation d'une nouvelle technologie. La seconde ciblera davantage le niveau organisationnel, lorsque des décideurs auraient à choisir d'implanter une nouvelle technologie destinée aux personnes âgées de leur organisation, ou hésiteraient à le faire.

Pour le Comité, ces deux séries de balises devraient intégrer tout processus décisionnel entourant le choix et l'utilisation d'une nouvelle technologie à l'adresse des personnes âgées.

Première série de balises entourant le choix individuel

Présentée sous forme de questions, cette première série de balises entoure la nécessité d'implanter une nouvelle technologie auprès d'une personne âgée. Elles concernent, sans s'y limiter, l'évaluation des besoins, les répercussions possibles de l'utilisation de la technologie, l'enjeu du consentement et de l'assentiment.

Important : La technologie ne devra jamais remplacer, ni une présence bienveillante, ni, plus largement, la relation humaine. En ce sens, on adoptera une approche centrée sur une personne qui a besoin d'aide, que ce soit par un soin, un service ou une simple présence. Et si cette dernière a besoin d'une aide ou d'une présence continue en raison d'une maladie neurodégénérative ou de handicaps physiques, notamment, la responsabilité de l'aidant ou du soignant augmentera d'autant. Un facteur essentiel, également à considérer.

Au vu et au su de ce qui précède :

Balises pour évaluer les besoins

- ✓ Quel(s) sont le ou les besoins de la personne âgée ?
- ✓ La nouvelle technologie répond-elle à ces besoins ?
- ✓ La nouvelle technologie répond-elle davantage aux besoins de tiers (entourage, soignant, institution) ? Quelles sont alors leurs raisons ou leurs motivations ?

Balises concernant les répercussions de l'utilisation de la nouvelle technologie

- ✓ Quelles sont les répercussions de l'utilisation de la nouvelle technologie sur le respect de la vie privée de la personne ?
- ✓ Quelles sont les répercussions de l'utilisation de la nouvelle technologie sur la confidentialité des données recueillies sur la personne âgée ?
- ✓ L'introduction de la nouvelle technologie nécessite-t-elle l'adaptation de l'espace domiciliaire ?
- ✓ Nécessite-t-elle la modification des habitudes de vie pour intégrer l'utilisation de la nouvelle technologie ?
- ✓ Nécessite-t-elle une formation ou un accompagnement particulier pour l'utilisateur, l'entourage, le soignant ?
- ✓ L'utilisation de la nouvelle technologie respecte-t-elle les droits de chacun ?
- ✓ L'utilisation de la nouvelle technologie comporte-t-elle plus de risques et inconvénients que de bénéfices pour la personne âgée ?

Si les répercussions sont négatives :

- ✓ Peut-on en réduire les effets ?
- ✓ Existe-t-il d'autres choix ou d'autres solutions à celles de l'utilisation de la technologie ?

Balises entourant les questions du consentement et de l'assentiment :

- ✓ La personne a-t-elle consenti à l'utilisation de la nouvelle technologie, ou la lui a-t-on imposée ?
- ✓ Si elle y a elle-même consenti, était-ce de façon libre et éclairée, en étant informée des raisons (finalités) invoquées pour justifier l'utilisation de la nouvelle technologie, et des répercussions (avantages et inconvénients) en découlant ? Est-elle également avisée que son consentement n'est pas donné une fois pour toujours et qu'elle peut s'en rétracter ?
- ✓ Dans le cas où la personne âgée souffre de troubles cognitifs et qu'elle ne peut consentir pour elle-même, peut-on obtenir un assentiment ? L'introduction et l'utilisation de la nouvelle technologie se font-elles dans le meilleur intérêt de la personne âgée conformément à ses valeurs personnelles¹⁶⁴ ?

Seconde série de balises à l'adresse des organisations

Ces balises questionnent en amont l'implantation de nouvelles technologies auprès de personnes âgées, quel que soit leur lieu de résidence temporaire (hôpital par exemple) ou permanent (milieu d'hébergement, domicile). On y retrouvera des balises portant sur l'adéquation entre technologies et besoins, sur les répercussions possibles de leur utilisation, sur l'enjeu de leur accessibilité et sur celui de la sécurité.

Important : Comme mentionné précédemment, la technologie ne doit jamais se substituer à une relation d'aide ni, plus largement, à la relation humaine. En outre, les bénéfices d'une technologie ne devraient jamais avoir préséance, notamment, sur le respect de l'autonomie de la personne.

Au vu et au su de ce qui précède :

¹⁶⁴ Voir la note 121.

Balises portant sur l'adéquation entre nouvelle technologie et réponse aux besoins

- ✓ La technologie visée est-elle utile, nécessaire, et répond-elle à un ou plusieurs besoins de la personne âgée, où qu'elle demeure ?
- ✓ La technologie peut-elle être « modulée » en fonction des besoins, parfois différents d'une personne à l'autre ? Permet-elle une certaine souplesse dans son utilisation ?
- ✓ La technologie est-elle indiquée pour un petit nombre de personnes âgées, ou pour la majorité ?

Balises portant sur l'enjeu de l'accessibilité

- ✓ La technologie est-elle offerte à tous sans discrimination ?
- ✓ Les interfaces de la technologie ciblée sont-elles intelligibles pour tous les acteurs : personne âgée, entourage, soignant ?
- ✓ Une formation spécifique est-elle nécessaire pour bien utiliser la nouvelle technologie ? Si oui, l'organisation la rend-elle accessible à tous ceux qui en ont besoin, personne âgée, entourage, soignant ?
- ✓ La technologie est-elle facilement accessible ?
- ✓ Leur utilisation représente-t-elle une valeur ajoutée ?

Balises portant sur l'enjeu de la sécurité

- ✓ La sécurité de la technologie est-elle assurée au niveau informatique ? Des mesures sont-elles prévues pour éviter les risques informatiques (comme une faille de sécurité ou un piratage, par exemple) ?
- ✓ La technologie ciblée respecte-t-elle les normes de prévention et de contrôle des infections ?

Balises portant sur les répercussions de l'utilisation de nouvelles technologies

- ✓ Quelles sont les répercussions, positives ou négatives, de l'utilisation des nouvelles technologies dans le milieu de vie (temporaire ou permanent), incluant les possibles atteintes portées au respect de la vie privée, à la confidentialité ?
- ✓ Les répercussions sont-elles évaluées sous le prisme des grandes valeurs organisationnelles propres à l'établissement (ex : humanisme, respect de la personne, collaboration, etc.) ?
- ✓ Si les répercussions sont négatives, y a-t-il des mesures prévues pour en réduire les effets ? *Exemple : l'utilisation d'une caméra peut avoir des répercussions sur le respect de la vie privée. Comme mesure d'atténuation, on peut penser à ne pas filmer en continu, à ne pas placer de caméra dans la salle de bain, à couper la caméra lors d'une intervention, etc.*
- ✓ La technologie est-elle facile d'entretien ?

Balises élargies : implantation de nouvelles technologies et enjeux environnementaux

Nous avons souhaité élargir la réflexion avec des balises alors plus larges, touchant à des enjeux aussi cruciaux pour le présent que pour l'avenir.

Consulter pour implanter une nouvelle technologie

Le Comité estime que les comités des usagers et les comités de résidents devraient être consultés et participer au processus d'évaluation visant l'implantation d'une nouvelle technologie en établissement ou en maintien à domicile. Des personnes âgées partenaires et des aidants pourraient aussi participer à ce processus. Ainsi, se poser la question :

- ✓ L'organisation a-t-elle consulté : Les personnes âgées actuellement ou prochainement utilisatrices ? Les comités des usagers et/ou les comités de résidents avant d'implanter une nouvelle technologie ?

Évaluer les enjeux environnementaux

Le système de santé contribue à hauteur de 5% des émissions de gaz à effet de serre. De plus en plus de décideurs et d'utilisateurs sont préoccupés par cet enjeu environnemental. En ce sens, le choix d'une technologie devrait prendre en compte, si besoin, l'analyse des risques environnementaux qui y sont associés.

Aussi, considérant que la diminution de l'emprunte environnementale bénéficiera à la société et à l'environnement écologique :

- ✓ Comment les organisations vont-elles évaluer, au plan écologique, le choix d'implanter ou non les nouvelles technologies au sein d'un milieu institutionnel, en tenant compte des enjeux environnementaux ? Le lecteur pourra lire plusieurs de ces enjeux dans la préface de l'Avis.
- ✓ Comment seront-elles accompagnées pour faire des choix éclairés ?

Par ces balises éthiques, le Comité espère guider l'évaluation d'implanter – ou de ne pas implanter – de nouvelles technologies à l'adresse des personnes âgées, où qu'elles se trouvent. Par les questions qu'elles posent, ces balises pourront servir à orienter les décisions de terrain, qu'elles se rapportent à la personne âgée, à l'aidant, au soignant ou aux organisations.

Le Comité terminera cet Avis par six recommandations.

LES SIX (6) RECOMMANDATIONS DU COMITÉ

Les réflexions du Comité ont mis en lumière de nombreux enjeux éthiques autour du fait de nouvelles technologies à l'adresse des personnes âgées, avec une préoccupation pour celles fragilisées à cause de leur état de santé ou plus largement parce qu'elles sont en situation de vulnérabilité.

Sans s'attacher à l'une ou l'autre des nouvelles technologies, les six grandes recommandations du Comité souhaitent atteindre deux objectifs. Le premier est de promouvoir une utilisation éthique de ces technologies à l'adresse des personnes âgées. Le second vise à élargir la réflexion éthique de tous les acteurs en présence – personnes âgées, aidants, membres du réseau de la santé et des services sociaux, décideurs – sur la révolution technologique en cours et sur ses enjeux, tant au niveau individuel que collectif.

Pour une utilisation éthique des nouvelles technologies à l'adresse des personnes âgées :

1. **Permettre à la personne âgée de faire un réel choix par rapport à l'utilisation d'une nouvelle technologie**, et non pas imposer, individuellement ou collectivement, tel type ou tel autre de technologie.
2. **Faire preuve de prudence lors de l'implantation de nouvelles technologies afin de toujours prioriser le maintien des relations humaines**, au cœur du soin et de l'humanité – les nouvelles technologies étant un outil facilitant l'intervention et ne devant pas se substituer à la relation.
3. **Augmenter le niveau de littératie technologique** (d'éducation numérique et technologique) des gestionnaires, des professionnels, des aidants et des personnes âgées.
4. **Soutenir des actions favorisant l'inclusion numérique des personnes âgées**, entre autres, par le développement d'initiatives d'accompagnement dans l'utilisation des nouvelles technologies. Prévoir un accompagnement continu pour suivre l'évolution des nouvelles technologies.
5. **Développer et implanter des technologies avec et pour les personnes âgées**. Encourager la recherche-action impliquant les personnes âgées dans le développement de nouvelles technologies.
6. **Promouvoir le partenariat avec des personnes âgées lors d'une implantation de technologie les concernant**.

ÉLARGIR LA RÉFLEXION EN GUISE DE CONCLUSION

Après ce grand exposé, le Comité aimerait ouvrir le débat plus largement sur une réflexion collective, avec tout citoyen, personne âgée, aidant, membre du réseau de la santé et des services sociaux ou décideur, chercheur universitaire, mais aussi avec les concepteurs et les créateurs des nouvelles technologies.

Nous avons vu, tout au long de cet Avis, les enjeux majeurs que pose l'implantation des nouvelles technologies auprès de personnes âgées, particulièrement pour les plus fragilisées d'entre elles. Nous entendons parallèlement tous les jours parler des défis auxquels notre société fait face. Lorsque ceux-ci concernent les personnes âgées, il n'est pas rare d'entendre parler de pénurie de main d'œuvre, de manque de ressources, d'insuffisance dans l'aide à domicile ou de carences dans les solutions apportées aux besoins de ces personnes.

À la recherche constante de solutions, les nouvelles technologies s'anticipent comme une voie prometteuse, pense-t-on. C'est peut-être vrai, mais on ne le saura que plus tard. Pour l'heure, au terme de son Avis mais pas de ses réflexions, le Comité invite à poursuivre la réflexion, individuelle et collective, sur ces questions de fond entre toutes :

Souhaite-t-on que les nouvelles technologies soient davantage que des outils ? Qu'elles soient là pour résoudre certains problèmes de société : solitude, isolement, manque de ressources, etc. ? Et pourquoi choisir cette voie ?

Quelle société veut-on pour aujourd'hui et pour demain ?

Collectivement alors, nous pourrions continuer à bâtir, avec les personnes âgées autant que pour elles, et pour l'ensemble de la société, *une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes*¹⁶⁵.

¹⁶⁵ Paul Ricoeur (1990). *Soi-même comme un autre*, p. 202.

BIBLIOGRAPHIE DES RÉFÉRENCES CITÉES

Articles et ouvrages scientifiques

- Airenti G. (2012). Aux origines de l'anthropomorphisme, *Gradhiva*, <https://doi.org/10.4000/gradhiva.2314>
- Ben Youssef, A. (2004). Les quatre dimensions de la fracture numérique. *Réseaux*, 127-128, 181-209. <https://www.cairn.info/revue--2004-5-page-181.htm>
- Bevilacqua, R., Casaccia, S., Cortellessa, G., Astell, A., Lattanzio, F., Corsonello, A., D'Ascoli, P., Paolini, S., Di Rosa, M., Rossi, L., & Maranesi, E. (2020). Coaching Through Technology: A Systematic Review into Efficacy and Effectiveness for the Ageing Population. *International journal of environmental research and public health*, 17(16), 5930. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165930>
- Bisiani L, Angus J. (2013). Doll therapy: A therapeutic means to meet past attachment needs and diminish behaviours of concern in a person living with dementia – a case study approach. *Dementia*. 2013;12(4):447-462. doi:10.1177/1471301211431362
- Boutillier S., Uzunidis D. (2015). *Entrepreneuriat et géront'innovations : L'exemple des robots sociaux d'assistance*, Laboratoire de Recherche sur l'Industrie et l'Innovation. ULCO [en ligne] : <https://riifr.univ-littoral.fr/wp-content/uploads/2015/05/doc-295.pdf>
- Castonguay J., Pellerin D., LeBrun L., Perron M., Savoie A.L, Bédard M.E., Lemelin C. (2023). Le numérique favorise-t-il l'accès aux services essentiels aux aîné·e·s québécois·es ?, *Revue des sciences sociales* [En ligne], 70 | 2023, mis en ligne le 12 décembre 2023, consulté le 23 mai 2024. URL : <http://journals.openedition.org/revss/10569> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/revss.10569>
- Cornet G., Martin D., Provost H, Specht M. (1999). Dossier technique : la gérontechnologie. (1999). *Revue hospitalière de France*, volume 2, mars 1999, pp79-95
- Couturier, Y. & Audy, E. (2016). Isolement social des personnes âgées : entre le désir de désengagement et le besoin d'un soutien concret. *Gérontologie et société*, vol. 38 / 149(1), 125-140
- Crawford K. (2022). *Atlas of AI : Power, politics, and the Planetary Costs of Artificial Intelligence*, New Haven, T : Yale University Press.
- Da Empoli G. (2019). *Les ingénieurs du chaos*, Lattès.
- Dayez J.B. (2013). Les gérontechnologies, des substituts humains sans âme ? *Analyse*, 2013/13. *Énéo, Mouvement social des aînés*.
- Dayez J.B. (2014). Comment les aînés appréhendent-ils les gérontechnologies ? *Balises. Journal des cadres d'Énéo, mouvement social des aînés*. Vol. 46

- Deering, S. (2023). Santé publique clinique, changement climatique et vieillissement, *Canadian Family Physician*, 69, 242-244 [en ligne] : <https://www.cfp.ca/content/cfp/69/4/242.full.pdf>
- Dupuis, A. (2018). Enjeux des projets d'« optimisation » des soins de santé et des services sociaux. *Nouvelles pratiques sociales*, 30(1). <https://doi.org/10.7202/1054261ar>
- Figueiredo T, Midão L, Rocha P, Cruz S, Lameira G, Conceição P, et al. (2024). The interplay between climate change and ageing: A systematic review of health indicators. *PLoS ONE* 19(4): e0297116. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0297116>
- Fricke M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, Oxford University Press
- Gallois, F. (2016). Avant-propos. *Retraite et société*, 75, 9-14. <https://doi.org/10.3917/rs.075.0009>
- Gilbert M. (2020). *Faire la morale aux robots : une introduction à l'éthique.*, ed. Atelier 10
- Gravel J., D'Amours-Gravel M., Osmanliu E. (2023). Learning to Fake It: Limited Responses and Fabricated References Provided by ChatGPT for Medical Questions, Mayo Clinic Proceedings: *Digital Health*, Volume 1, Issue 3, 2023, Pages 226-234, ISSN 2949-7612, <https://doi.org/10.1016/j.mcpdiq.2023.05.004>
- Gueyraud, C., Anaut, M., Hedont-Hartmann, S. & Krolak-Salmon, P. (2017). Jeu et maladie d'Alzheimer, pour une intervention psychosociale. *Gérontologie et société*, 39(154), 149-164. <https://doi.org/10.3917/ges1.154.0149>
- Jean A. (2020). *De l'autre côté de la machine : voyage d'une scientifique au pays des algorithmes*. Édition de l'observatoire, Coo. de Facto, ISBN : 9791032905401 (1032905409).
- LaBillois, É., Boucher, N. (1992). L'univers des personnes âgées et les technologies nouvelles : Recension des écrits. *Service social*, 41(1), 84–103. <https://doi.org/10.7202/706559ar>
- McDaniel, B. T. (2015). "Technoference": Everyday intrusions and interruptions of technology in couple and family relationships. In C. J. Bruess (Ed.), *Family communication in the age of digital and social media*. New York: Peter Lang Publishing : <https://www.academia.edu/15735501/ Technoference Everyday Intrusions and Interruptions of Technology in Couple and Family Relationships>
- Mitzner, T. L., Chen, T. L., Kemp, C. C., Rogers, W. A. (2014). Identifying the Potential for Robotics to Assist Older Adults in Different Living Environments, *International journal of social robotics*, 6(2), 213–227. <https://doi.org/10.1007/s12369-013-0218-7>
- Parker Marilyn E. (2001). *Nursing theories and nursing practice*, F.A. Davis Company, ISBN 0-8036-0604-4: <http://ndl.ethernet.edu.et/bitstream/123456789/64882/1/2.pdf#page=154>
- Pitaud, P., Deschamps, R. (2021). Personnes âgées, technologies numériques et rupture du lien social : risques de l'exclusion ou leurs de l'inclusion ?, *Vieillir dans une société*

connectée : *Quels enjeux pour le vivre ensemble ?* (pp. 33-81). Toulouse: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.pitau.2021.02.0033>

Ricoeur Paul (1990). *Soi-même comme un autre*, Seuil.

Scheerder A., van Deursen A., van Dijk J. (2017). Determinants of Internet skills, uses and outcomes. A systematic review of the second- and third-level digital divide, *Telematics and Informatics*, Volume 34, Issue 8 : <https://doi.org/10.1016/j.tele.2017.07.007>

Somerville Margaret, *The Ethical Canary* (Penguin, 2000), 279-286.

Tremblay A.R. (2022, 13 avril). Premier rapport du Club de Rome : les 50 ans d'une conclusion, *ACFAS magazine* : <https://www.acfas.ca/publications/magazine/2022/04/premier-rapport-du-club-rome-50-ans-conclusion>

UNESCO et MILA. (2023). *Angles morts de la gouvernance de l'intelligence artificielle* : <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000384801>

van Deursen, A.J.A.M. and Helsper, E.J. (2015). The Third-Level Digital Divide: Who Benefits Most from Being Online?, *Communication and Information Technologies Annual (Studies in Media and Communications, Vol. 10)*, Emerald Group Publishing Limited, Leeds, pp. 29-52.. <https://doi.org/10.1108/S2050-206020150000010002>

Weil Michelle M., Rosen, Larry D. (1997). *TechnoStress: coping with technology @work @home @play*, éd. J. Wiley, New York.

Articles de presse et Internet

Baumann A. (non daté). NTIC (nouvelles technologies de l'information et de la communication). Définition. Dans *Dictionnaire juridique de Serge Braudo*. <https://www.dictionnaire-juridique.com/definition/ntic-nouvelles-technologies-de-l-information-et-de-la-communication.php> [consulté le 12 décembre 2023]

Blais S. (2024, 3 avril), Une feuille de route pour décarboner la santé au Canada, *La presse canadienne* : <https://www.lapresse.ca/actualites/environnement/2024-04-03/association-pour-la-sante-publique-du-quebec/une-feuille-de-route-pour-decarboner-la-sante-au-canada.php> [consulté le 20 juin 2024]

Bonnel O. (2023, 20 février). Les nouvelles technologies, un défi persistant pour l'homme contemporain, *Vatican News* : <https://www.vaticannews.va/fr/pape/news/2023-02/pape-francois-discours-academie-vie-technololgie.html> [consulté le 20 février 2023]

Bushwick S., Harper K. (2023, 24 avril). AI Chatbots and the Humans Who Love Them, site *Scientific American* : <https://www.scientificamerican.com/podcast/episode/ai-chatbots-and-the-humans-who-love-them/> [consulté le 16 mai 2024]

Camirand J. (2023, 28 mai). Maisons des aînés : des caméras dans des chambres font réagir dans Chaudière-Appalaches, *Radio Canada* :

<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1982723/maisons-aines-quebec-chaudiere-appalaches-cameras-surveillance> [consulté le 16 mai 2024]

Frąckiewicz Marcin. (2023, 8 mai). Le rôle de ChatGPT-4 dans la santé mentale et le bien-être : soutien et conseil assistés par l'IA, *0, Intelligence artificielle* :

<https://blog.creasources.ca/chat-gpt-revolutionnera-lintervention-psychosociale/>

[consulté le 11 octobre 2023]

Gavilan S. (2023, 4 octobre). Nouveau cap pour l'IA : Chat GPT surpasse les humains dans les tests d'intelligence émotionnelle, *Science et vie* :

<https://www.science-et-vie.com/technos-et-futur/nouveau-cap-pour-lia-chat-gpt-surpasse-les-humains-dans-les-tests-dintelligence-emotionnelle-114906.html> [consulté le 16 mai 2024]

Hadjadj N. (2018, 11 juillet). La guerre des métaux rares : le vrai coût écologique et géopolitique du numérique, site *ADN tendances et mutations* :

<https://www.ladn.eu/tech-a-suivre/guerre-metaux-rares-cout-ecologique-geopolitique-numerique/>), [consulté le 12 décembre 2023]

HospisSenior : une innovation issue d'une co-construction pour adapter les chambres des hôpitaux à l'accueil des personnes âgées (2022, 14 avril), site Capgeris :

<https://www.capgeris.com/immobilier-sante-2222/hospisenior-une-innovation-issue-d-une-co-construction-pour-adapter-les-chambres-des-hopitaux-a-l-accueil-des-personnes-agees-a45297.htm>

Institut de statistique de l'UNESCO. (2009). Technologies de l'information et de la communication (TIC). Dans *Guide de mesure pour l'intégration des technologies de l'information et de la communication (TIC) en éducation*. Montréal: UIS.

<https://learningportal.iiep.unesco.org/fr/node/5419> [consulté le 12 décembre 2023]

Le technostress : le « côté obscur » de la technologie en milieu de travail. (2023, 1 novembre), Université Mac Master.

<https://www.mcmasterviellissementoptimal.org/blog/detail/blog/2023/11/01/le-technostress-le-c%C3%B4t%C3%A9-obscur-de-la-technologie-en-milieu-de-travail#:~:text=Ce%20type%20de%20stress%20est,de%2060%20ans%20et%20plus>

[consulté le 12 décembre 2023]

Lecoq T. (2019, 26 avril). Robot pour les pauvres, contact humain pour les riches, site *Slate.fr* :

<https://www.slate.fr/story/176253/robot-medecin-deshumanisation-inegalites-ecran-pauvres> [consulté le 16 mai 2024]

Legault Thuot C. (Montréal, 16 novembre 2023). Développement aveugle de l'intelligence artificielle en santé au Québec, Communiqué de presse, site de l'*IRIS* :

<https://iris-recherche.qc.ca/communiques/intelligence-artificielle-sante/> [consulté le 16 mai 2024]

Legros C. (2023, 22 mars), Le « solutionnisme technologique », cette foi en l'innovation qui évite de penser le changement, *Le monde* :

https://www.lemonde.fr/idees/article/2023/03/22/le-solutionnisme-technologique-cette-foi-en-l-innovation-qui-evite-de-penser-le-changement_6166463_3232.html [consulté le 11 octobre 2023]

- Liwanga R.C. (2020, 2 septembre). Travail des enfants en RDC : les géants de la tech doivent assumer leurs responsabilités, *Jeune Afrique* : <https://www.jeuneafrique.com/1037497/societe/tribune-travail-des-enfants-en-rdc-les-geants-de-la-tech-doivent-assumer-leurs-responsabilites/> [consulté le 12 décembre 2023]
- Mesa N. (2023, 19 juin). La « vallée de l'étrange » : pourquoi l'IA nous fait si peur, *National Geographic* : <https://www.nationalgeographic.fr/sciences/technologie-progres-la-vallee-de-letrange-pourquoi-lia-nous-fait-si-peur> [consulté le 16 mai 2024]
- Qui sont les pionniers de l'intelligence artificielle ? (2024, 21 février). Site de Futura, : <https://www.futura-sciences.com/tech/questions-reponses/intelligence-artificielle-sont-pionniers-intelligence-artificielle-4907/> [consulté le 11 octobre 2023]
- Sermondadaz S. (2018, 6 mars). Intelligence artificielle : la reconnaissance faciale est-elle misogyne et raciste ?, *Sciences et avenir* : https://www.sciencesetavenir.fr/high-tech/intelligence-artificielle/intelligence-artificielle-la-reconnaissance-faciale-est-elle-misogyne-et-raciste_121801 [consulté le 16 mai 2024]
- Taillefer G. (2022, 11 octobre). La transition toxique, *Le Devoir* : <https://www.ledevoir.com/opinion/editoriaux/762969/virage-vert-et-geopolitique-du-cobalt-la-transition-toxique> [consulté le 12 décembre 2023]
- Transhumanisme : qu'est-ce que c'est ? (2023, 12 août). Site Futura : <https://www.futura-sciences.com/tech/definitions/technologie-transhumanisme-16985/> [consulté le 11 octobre 2023]

Rapports et publications gouvernementales (disponibles en ligne)

- Académie de la transformation numérique (ANT). (2022). *Les aînés connectés au Québec*, ISSN (PDF) : (1923-6565) : <https://transformation-numerique.ulaval.ca/wp-content/uploads/2022/11/netendances-2022-les-aines-connectes-au-quebec.pdf> [consulté le 7 février 2023]
- AQIISTI. (2012). *La transformation numérique des pratiques infirmières : Des enjeux à comprendre, des opportunités à saisir et des défis à surmonter pour permettre aux infirmières de pleinement contribuer à la santé des Québécois* : <https://www.oiiq.org/documents/20147/10884410/46.pdf> [consulté le 11 octobre 2023]
- Boutet, A. (2018). *L'exclusion numérique des personnes âgées, les petits frères des Pauvres* : https://www.petitsfreresdespauvres.fr/wp-content/uploads/2024/06/2018_10_01_Rapport_exclusion_numerique_personnes_agees_pfp.pdf, 10-12 [consulté le 24 août 2023]
- Brugère S. et Gzil F. (2019). *Pour des technologies au services des capacités et du bien commun*, Filière Silver économie, <https://www.france-silvereco.fr/plugin-documentation/doc/47.pdf> [consulté le 28 juin 2022]

- Comité national d'éthique sur le vieillissement. (2021). *Amour, sexualité et démence en milieu d'hébergement : réflexions pour guider les pratiques* : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002949/>
- Comité national d'éthique sur le vieillissement. (2022). *Entre le respect de l'autonomie et la sécurité des personnes les plus âgées à domicile : un équilibre fragile dans le parcours de vie à domicile* : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003481/>
- Communautaire. (2023). *L'inclusion sociale par le numérique*, Mémoire déposé au Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale dans le cadre de la consultation publique pour l'élaboration du quatrième plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale : <https://www.communautaire.quebec/wp-content/uploads/2023/07/Memoire-inclusion-sociale.pdf> [consulté le 16 juillet 2024]
- Conseil national des aînés (2014a). *Rapport sur l'isolement social des aînés*. Gouvernement du Canada. ISBN/ISSN : 978-0-660-22996-6 [consulté le 19 octobre 2020]
- Conseil national des aînés (2014b). *Scoping Review of Literature Social Isolation of Seniors*. ISBN/ISSN: 978-1-100-25398-5 [consulté le 20 octobre 2020]
- Gouvernement du Québec. (2013). *Utilisation par les résidents de mécanismes de surveillance en CHSLD*, révisé le 19 septembre 2013 : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002136/>
- Gouvernement du Québec. (2023). *Favoriser la bienveillance envers toute personne aînée, dans tous les milieux et tous les contextes, Cadre de référence* [en ligne] : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003548/>.
- Horizons de politique Canada (2019). *La prochaine économie numérique* : <https://horizons.service.canada.ca/resources/wp-content/uploads/2019/06/Rapport-Laprochaine%C3%A9conomienum%C3%A9rique-20190624-FR-Final.pdf> [consulté le 10 novembre 2023]
- Horizons de politiques Canada (2021). *Répercussions potentielles des technologies numériques sur l'économie* : <https://horizons.gc.ca/wp-content/uploads/2021/03/Reflexions-Repercussions-potentielles-des-technologies-numeriques-sur-leconomie-FR.pdf> [consulté le 11 novembre 2023]
- INESSS. (2023). Innovations en soutien à domicile : à la croisée des technologies et de l'humain. *Bulletin de veille stratégique*, no 6 – juillet
- Institut de Formation des Aides-Soignants (IFAS, 2015-2016). *Cours de formation pour les aides-soignants*, Centre Hospitalier Vauclaire à Montpon-Ménéstérol (France), page 1. En ligne : <https://dokumen.tips/documents/la-relation-daide-ch-vauclaire.html> [consulté le 13 avril 2023]
- ONU (2023, 20 février). Journée mondiale de la justice sociale : <https://www.un.org/fr/observances/social-justice-day#:~:text=Promouvoir%20la%20justice%20sociale%20ne,autonomie%20%C3%A9conomique%2C%20sociale%20et%20politique> [consulté le 17 juillet 2024]

ONU. (2023, 7 juillet). Ameca, Grace et Sophia : rencontrez les robots qui rendent le monde meilleur, *ONU Info* : <https://news.un.org/fr/story/2023/07/1136687> [consulté le 15 juillet 2024]

Panorama de la santé 2021 : les paramètres de l'OCDE [en ligne] : <https://www.oecd-ilibrary.org/sites/a1e72a63-fr/index.html?itemId=/content/component/a1e72a63-fr>

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. (non daté). *Les sept concepts de la relation d'aide* : https://sfap.org/system/files/les_7_concepts_de_la_relation_daide.pdf [consulté le 21 août 2023]

Toubon, J. (2018). *L'exclusion numérique des personnes âgées*, les petits frères des Pauvres : https://www.petitsfreresdespauvres.fr/wp-content/uploads/2024/06/2018_10_01_Rapport_exclusion_numerique_personnes_agees_pfP.pdf, 12-13 [consulté le 24 août 2023]

Veber O., Morel A. (2011). *Société et vieillissement, Rapport du groupe n° 1 de la Mission interministérielle sur la dépendance*, Paris, Igas : <https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/114000332.pdf> [consulté le 8 février 2023]

Villez A., de Guibert A. (2018). Édito, *L'exclusion numérique des personnes âgées*, les petits frères des Pauvres : https://www.petitsfreresdespauvres.fr/wp-content/uploads/2024/06/2018_10_01_Rapport_exclusion_numerique_personnes_agees_pfP.pdf, 12-13 [consulté le 24 août 2023]

Références juridiques

Charte des droits et libertés de la personne

Loi sur les services de santé et les services sociaux

Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et tout autre personne majeure en situation de vulnérabilité, L.Q. 2017

Projet de Loi C27 : *Loi édictant la Loi sur la protection de la vie privée des consommateurs, la Loi sur le Tribunal de la protection des renseignements personnels et des données et la Loi sur l'intelligence artificielle et les données et apportant des modifications corrélatives et connexes à d'autres lois*

R. c. Tessling, [2004] 3 R.C.S. 432, 2004 CSC 67.

Communications, entrevues, documentaires

Bourget C. (2023, 19 juin), *NETendances : Les aînés connectés au Québec* [conférence], Journée de printemps de l'IVPSA, Université Laval, Québec (QC). <https://www.ivpsa.ulaval.ca/sites/ivpsa.ulaval.ca/files/uploads/Les%20technologies%20et%20le%20vieillesse-19juin.pdf>

- Campus région du numérique. (non daté). *L'IA, tout comprendre sur l'intelligence artificielle, chapitre 1* [capsule numérique]. <https://www.youtube.com/watch?v=q8V6RCkwooA> [consulté le 20 juillet 2022]
- Castonguay J. (2023, 19 juin), *Le numérique favorise-t-il l'accès aux services essentiels aux personnes âgées québécoises?* [conférence], Journée de printemps de l'IVPSA, Université Laval, Québec (QC).
<https://www.ivpsa.ulaval.ca/sites/ivpsa.ulaval.ca/files/uploads/Les%20technologies%20et%20le%20vieillessement-19juin.pdf>
- Drolet M.J., Lord M.M. (2024, 24 mai), *Les injustices épistémiques dans le déploiement des technologies visant le maintien à domicile des personnes âgées : comment les reconnaître pour mieux les éviter et les contrer ?* [conférence], Pour le mieux-être des Aînés : Révolution culturelle et technologique: soutenir à domicile, la communauté et les proches, Saint-Hyacinthe (QC).
https://groupelepoint.zohobackstage.com/Colloque_Mieux-etre-Aines
- Godard F. (2023, 24 mai), *L'intelligence artificielle au service des aînés en perte d'autonomie* [conférence], Pour le mieux-être des Aînés : Révolution culturelle et technologique : soutenir à domicile, la communauté et les proches, Saint-Hyacinthe (QC).
https://groupelepoint.zohobackstage.com/Colloque_Mieux-etre-Aines
- Jousset A., Lagnier P. (réalisateurs). (2021). *Propagande les nouveaux manipulateurs* [film documentaire]. Production : Arte France, CAPA Presse. [Diffusé par Télé-Québec]
- Mihailidis A. (2022, 16 juin). *The Role of Technology to Support Older Adults* [conférence virtuelle], Conférence Prestige dans le cadre du 40^e anniversaire du CRIUGM, Montréal (QC). <https://criugm.qc.ca/evenements/the-role-of-technology-to-support-older-adults/>.
- Mukwégé D. (2023, 20 novembre). *L'Homme qui répare les femmes*, Émission Visages, Thierry Lyonnet, radio RCF. <https://www.rcf.fr/culture/visages?episode=254784>
- Nevejans N. (2022, 28 octobre), *Intelligences, émotions et IA. Analyse de la place de l'empathie artificielle dans l'interaction humain-machine* [conférence virtuelle], Multidisciplinary Institute in Artificial intelligence (MIAI), France : <https://www.ethics-ai.fr/intelligences-emotions-et-ia-analyse-de-la-place-de-lempathie-artificielle-dans-linteraction-humain-machine/>
- Salobir É., Lafontaine C. (2021, 28 mai), *Vraies révolutions et fausses promesses : la réalité des technologies aujourd'hui*, Émission À présent, Frédéric Worms, France Culture. <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/a-present/vraies-revolutions-et-fausses-promesses-la-realite-des-technologies-aujourd-hui-8301453>
- Voyer P., Morissette F., Rhéaume P. (2022, 14 septembre). *Utiliser la technologie pour accroître la sécurité et l'efficacité dans l'administration des médicaments aux résidents : pourquoi et comment ?* [conférence], Pour le mieux vivre des aînés : Rehausser les capacités du système de santé : vers un réseau résilient, Lévis (QC).
<https://groupelepoint.zohobackstage.com/mieux-etre-des-aines>
- Young L. (2016, 30 septembre). *The Soundtrack of Life: Developing, implementing, and sustaining personalized music listening programs for persons with mid-late stage*

dementia [Conference], Université Concordia, Montréal (QC).

<https://www.concordia.ca/cunews/finearts/creative-arts-therapies/2016/09/30/conference-cresges-music-therapy-prof-present.html>

