

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

Sommaire exécutif

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 : 978-2-555-00191-6 (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

Objet du mandat :

La ministre responsable des Aînés et déléguée à la Santé a mandaté le Comité national d'éthique sur le vieillissement (Comité) pour réfléchir aux enjeux entourant les nouvelles technologies et les personnes âgées, notamment en contexte d'hébergement et de soins à domicile, en donnant des balises et en émettant des recommandations.

Une préface pour cadrer les enjeux et l'angle d'analyse de l'Avis :

Le Comité a débuté son Avis en replaçant la thématique dans sa complexité, alors étroitement liée à une effervescence technologique sans précédent n'ayant d'égal que l'engouement inouï qu'elle suscitait, autant dans la société qu'auprès des gouvernements occidentaux. De fait, le Comité a choisi de prime abord de contextualiser la discussion à travers les grands enjeux, micro ou macro, qui la traversent :

- ▶ L'avènement des nouvelles technologies **soulève des questions sur la société que nous voulons, pour aujourd'hui et pour demain.**
- ▶ Ledit avènement va de pair avec une **nouvelle économie mondiale**, non plus tournée vers l'industrie pétrolière, mais vers l'économie du numérique. Premières de leur génération à vivre cette nouvelle révolution industrielle, ainsi nommée par les experts, **les personnes âgées et les aidants représentent une part de marché appréciable, sinon une véritable manne**, où l'expansion n'est pas seulement possible mais souhaitable, pour amorcer ce nouveau virage du numérique – du moins dans les pays bien nantis.
- ▶ **L'enjeu écologique occupe une place de choix** dans la responsabilité des sociétés à prendre ce virage. L'exploitation des métaux et terres rares dans les pays moins nantis, au détriment de leur propre richesse et de leur population, la destruction des écosystèmes pour y accéder, l'obsolescence des technologies et leur recyclage, sans oublier l'augmentation exponentielle de la consommation d'énergie, sont au nombre des questions soulevées par le Comité.
- ▶ Le fait de considérer **les nouvelles technologies comme une solution à presque tous les défis actuels et futurs** (solutionnisme) **incite plutôt à la prudence** : nous ignorons si les objectifs anticipés donneront des résultats probants, à court, moyen ou long terme. S'y ajoute un **décalage éthique important** entre la recherche scientifique, qui se déroule dans un temps long, et l'industrie technologique, qui évolue au rythme des innovations. Entre l'une et l'autre, **les enjeux éthiques sont trop peu discutés.**
- ▶ Face à tous ces enjeux, **encadrer l'implantation des nouvelles technologies à l'adresse des personnes âgées devient une nécessité impérieuse** pour le Comité.

Les points saillants :

Ni technophile, ni technophobe, le Comité a choisi d'orienter sa réflexion 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 car elles sont en situation de vulnérabilité.

Les technologies et les personnes âgées :

Trop lié à la pensée transhumaniste, le terme « gérontechnologie », au singulier comme au pluriel, est rejeté, au profit des termes « nouvelles technologies » ou « technologies » dans tout l'Avis.

Parmi les enjeux traités, celui de l'exclusion numérique avec tout ce qu'il contient (fracture numérique, biais technologique et discrimination, adaptation aux technologies, problèmes d'accès) révèle certainement le décalage entre la volonté macro d'implanter la technologie et la réalité des personnes âgées, notamment des plus fragilisées. La justice sociale devient une valeur phare qui peut éclairer le débat, en même temps qu'inciter à sa résolution.

Autre enjeu majeur que celui des robots dit sociaux, davantage destinés, si l'on veut, aux personnes fragilisées, notamment à celles souffrant de problèmes cognitifs. Le Comité se tient sur sa réserve, surtout face aux questions essentielles qui entourent ceux qui sont vus comme de nouveaux compagnons de vie. L'être humain a, par nature, l'inclination à s'attacher émotionnellement aux artefacts avec lesquels il croit nouer une relation, ce qu'on appelle l'anthropomorphisme. Le Comité y voit un risque pour les personnes fragilisées, alors mises en contact avec ce nouveau type de technologies.

Cette partie s'achève sur les autres enjeux fondamentaux : L'autonomie décisionnelle et le consentement, surtout pour les personnes fragilisées à cause de problèmes cognitifs ; Les enjeux d'intimité, de vie privée, de pudeur, mis en miroir avec la valeur cardinale de sécurité, valeur, dans le contexte, qui se doit d'être rediscutée.

Les (proches) aidants et les nouvelles technologies

Trois clefs de réflexion sont livrées à travers les enjeux soulevés dans cette partie. La première reprend la valeur de sécurité comme source de tensions éthiques dans son actualisation. La volonté de protéger la personne âgée (l'aidé), fragilisée ou pas, devient celle d'une surveillance à distance, parfois en tout temps. Qui cela rassurera-t-il le plus, entre l'aidant et l'aidé ? Cela concorde-t-il toujours avec l'ensemble des besoins de ce dernier ? En cette matière, il semble bien que le besoin de se rassurer des aidants aura préséance sur les conséquences d'une surveillance continue de l'aidé.

Ce qui interroge, seconde clef de réflexion, la valeur du respect de l'autonomie. Qui, entre l'aidant et l'aidé, sera respecté dans son autonomie ? L'aidé aura-t-il choisi l'installation de la technologie auprès de lui, ou bien suit-il une suggestion de l'aidant, dans la bonne foi des bénéficiaires escomptés ? Aucune question n'est facile, mais il s'agira de considérer les sources de la prise de décision.

La troisième clef de réflexion porte sur un nouveau modèle relationnel : la proximité virtuelle. Si chacun qui en fait réciproquement le choix peut se satisfaire de ce type de modèle, le Comité reste sceptique pour les personnes âgées, surtout pour celles fragilisées par des troubles cognitifs.

Le réseau de la santé et ses soignants

Le milieu des soins est investi par les technologies depuis longtemps, mais ces nouvelles technologies au solutionnisme ardent soulèvent questions, doutes et craintes chez les soignants.

La « quête de l'efficacité » par l'optimisation de la performance du travail a ouvert la voie à l'avènement technologique pour un ensemble de tâches de plus en plus grand, jusqu'à l'essentiel, jadis intouchable, du soin : le temps relationnel. Au risque de transformer, sinon de bouleverser l'identité des soignants, ceux-ci s'interrogent sur leur autonomie professionnelle et l'exercice de leur jugement clinique, si la technologie s'y infiltre aussi. On en veut pour preuve le morcellement du travail, si l'essentiel se réduit à répondre aux alertes successives et incessantes, au détriment de la présence relationnelle. Présence en outre mise à mal par la perspective de soigner à distance, ou de se faire en partie remplacer par la technologie. La caméra de surveillance, par exemple, pourrait remplacer la tournée du soignant, et par là sa présence auprès d'un résident. Ce dernier sera-t-il laissé seul si aucune urgence n'apparaît à l'écran ? Verra-t-on ultimement une substitution entre un soignant prodiguant des soins techniques, et des technologies dédiées à donner la part affective par la présence, la détection des besoins, le soulagement de la solitude ? Délesté de l'essentiel, le soin deviendra-t-il technique et la part affective technologique ?

En outre, la présence de caméras de surveillance dans les milieux de soin étiole la confiance des soignants. Deviendront-elles des outils détournés de surveillance par les proches, ou de contrôle par les établissements ? Et quand le patient est derrière un écran, comment garantir le respect de la confidentialité des échanges avec le soignant dans un environnement non maîtrisé ? Se sentant surveillé continuellement, le soignant pourrait aussi modifier sa pratique et devenir méfiant.

Rationalisation du travail, perte de sens (soins techniques), mise à distance du patient (télésanté), tâches concentrées sur l'essentiel ou sur l'urgence (gestion des alertes), surveillance constante par les uns ou les autres. À la croisée de tous ces feux, les soignants voudront-ils s'engager auprès du patient ou du résident et s'investir dans la relation humaine, s'ils ressentent moins le besoin d'être présents ? Cèderont-ils alors le pas aux outils technologiques en laissant s'éloigner de plus en plus le visage de l'autre souffrant ? La question suivante devient, dans ce contexte hypothétique, celle de la qualité de vie et des soins des personnes âgées, notamment des plus fragilisées.

Remettre l'ambition de l'usage des nouvelles technologies à sa place

Au vu de tous ces questionnements, le Comité a choisi de réfléchir sous le prisme de la relation d'aide et de la bienveillance, en deux volets.

Le premier soulève les exemples de carences et de dérives déjà observées. Les carences se révèlent par ce que la technologie ne peut faire ou pas encore, comme de voir au-delà d'une mesure satisfaisante d'un critère de santé, soit : la qualité de vie, le moral de la personne et son état d'esprit, etc. Les dérives s'illustrent quant à elles dans un contexte de fin de vie, qui se limite alors à des caractéristiques respiratoires mesurables à distance. Il manque : la présence, l'ouverture à l'autre souffrant, le respect des derniers moments de vie, l'empathie humaine. Des modèles de soins à questionner avant de les généraliser.

En outre, c'est le second volet, les répercussions d'un éventuel remplacement de l'humain sont pour l'heure inconnus. Les technologies peuvent jouer un rôle intéressant dans la surveillance de paramètres de santé et, sans être infaillibles, sur la sécurité, mais le côté relationnel relève plutôt du leurre. L'erreur étant sans doute de considérer la technologie comme une tierce personne dans une relation entre aidant ou soignant et aidé, ou pire : comme une personne à part entière. L'empathie artificielle, programmée, simulée, peut-elle se comparer et se ressentir comme de l'empathie humaine ? Les conséquences de telles approches sur les personnes fragilisées restent inconnues.

Pour remettre l'ambition des nouvelles technologies à sa place, le Comité établit que l'usage de la technologie devrait être raisonné et raisonnable, sans jamais viser à remplacer la relation humaine et affective. La technologie peut servir d'outil, de médiateur, d'aide, de distraction, mais devra toujours être accompagnée. Dit autrement : la technologie devra toujours demeurer un moyen et non une fin.

Le Comité propose deux clefs de réflexion en ce sens. La première, se questionner : Que peut faire la technologie que ne peut faire l'humain ? Et la seconde : toujours évaluer l'usage de la technologie relativement à la personne, à son besoin, à sa qualité de vie. Il faudra toujours trouver l'équilibre entre risque et bénéfice, en considérant la personne dans tout son environnement.

L'ensemble des réflexions du Comité est ensuite repris sous forme de questions (balises) et de recommandations.

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 personnelles¹ ?

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 :

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 ?

¹ Voir la note 121.

- ✓ 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**.

