

Au Jour le jour

Société Alzheimer

DISPOSITIFS DE REPÉRAGE

Chez les personnes qui ont l'Alzheimer ou une maladie apparentée*, la mémoire, le jugement, le raisonnement et la capacité de communiquer subissent de graves détérioration à mesure que la maladie évolue. Les changements qui surviennent dans le cerveau font que la personne atteinte peut se sentir désorientée, même dans des endroits familiers, et s'égarer. C'est là un problème sérieux. En effet, lorsqu'une personne qui a la maladie d'Alzheimer n'est pas retrouvée dans les 12 heures qui suivent sa disparition, la probabilité qu'elle se blesse ou meure est de 50 %. Les personnes atteintes devraient pouvoir se déplacer avec autant de liberté et d'autonomie possible mais il deviendra nécessaire, à un certain moment, de trouver un juste équilibre entre autonomie et sécurité.

L'errance est un comportement courant chez les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer. Celui-ci pourrait découler d'un désir de bouger, de chercher quelqu'un ou quelque chose ou de se retirer de son environnement immédiat. L'errance peut aussi répondre à un besoin physique, par exemple la faim ou l'envie d'aller aux toilettes. En soi, l'errance n'est pas un comportement dangereux. Dans un environnement sécuritaire, l'errance peut constituer une soupape importante pour une personne qui a la maladie d'Alzheimer. Faire en sorte que l'errance soit une activité sécuritaire implique de considérer tous les déclencheurs potentiels de ce comportement. En établissant ce qui peut contribuer à l'errance, on peut alors trouver des moyens de la rendre plus sécuritaire.

Une autre stratégie utile est de vous inscrire au programme MedicAlert® Sécu-Retour^{MD}. Ce programme national est conçu pour aider à identifier les personnes qui se sont égarées et à les ramener chez elles en toute sécurité. Les membres reçoivent une identification gravée (non pas un dispositif de repérage) qui permettrait à la police et aux premiers intervenants d'identifier rapidement la personne égarée et de la réunir avec sa famille. Pour plus d'informations sur le programme MedicAlert® Sécu-Retour^{MD} et les modalités d'inscription, veuillez appeler le 1-855-581-3794 ou visiter www.medicalert.ca/safelyhome.

Outre le fait de se renseigner sur l'errance et le programme MedicAlert® Sécu-Retour^{MD}, il existe aussi de nouveaux moyens technologiques qui peuvent aider les personnes susceptibles de s'égarer. Les dispositifs de repérage sont des outils électroniques qui peuvent être utilisés pour suivre les déplacements d'une personne ou repérer l'endroit où elle se trouve. Aucun dispositif ou système ne peut garantir qu'une personne qui a la maladie d'Alzheimer ne s'égarera pas ou qu'elle sera retrouvée. Toutefois, l'utilisation d'un dispositif de repérage pourrait faire partie d'une stratégie globale pour vous garantir une plus grande sécurité, pour vous ou pour la personne dont vous vous occupez.

Soulignons que le domaine des dispositifs de repérage est hautement technique. Ce feuillet d'information contient une somme appréciable de détails et de renseignements. De plus, l'équipement que nécessite l'utilisation de ces appareils, par exemple l'ordinateur, pourrait ne pas être pratique ou facilement disponible pour certains.

*L'Alzheimer et les maladies apparentées comprennent la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales et la maladie cérébro-vasculaire. Pour alléger la lecture, ce texte utilise les termes « maladie d'Alzheimer » pour désigner l'ensemble de ces maladies.

Considérations éthiques

Au moment de décider si l'utilisation d'un dispositif de localisation est une solution appropriée pour vous ou pour la personne dont vous vous occupez, il est important de considérer les avantages et les inconvénients des diverses technologies, les besoins de la personne atteinte en matière de sécurité de même que ses volontés. Il est important de comprendre tout d'abord les valeurs profondes et les volontés de cette personne au regard de questions telles que la liberté personnelle et la dignité, l'autonomie et la sécurité. Et il est préférable de connaître l'opinion de la personne atteinte en ce qui a trait à l'utilisation de tels appareils de localisation, de repérage ou de surveillance. La Société Alzheimer encourage fortement les personnes qui ont récemment reçu un diagnostic de la maladie d'Alzheimer et les membres de leur famille à discuter de ces questions le plus tôt possible dans le cadre de leurs plans d'avenir.

Avant de décider s'il est approprié, pour vous ou pour la personne dont vous vous occupez, d'utiliser un dispositif de repérage, nous vous suggérons de considérer les questions suivantes :

- Au cours de sa vie, quelle valeur la personne qui a la maladie d'Alzheimer a-t-elle accordée à sa liberté et à son autonomie par rapport à sa sécurité?
- Comment ces valeurs influencent-elles la décision d'avoir recours à un dispositif de repérage?
- Quel effet l'utilisation de tels dispositifs aura-t-elle sur la dignité de la personne? Et quelle importance doit-on y accorder?
- À quel moment serait-il approprié d'avoir recours à de tels dispositifs?
- Quelles sont les aspects juridiques à considérer si la personne n'est plus en mesure de contribuer à la décision?

Pour certains, le port d'un dispositif de repérage sera perçu comme un moyen d'accroître la sécurité et la liberté personnelles tout en atténuant l'inquiétude des membres de la famille et des aidants. D'autres le percevront comme une atteinte à la vie privée. Par ailleurs, le fait de se fier à un tel dispositif pourrait pousser les membres de la famille ou les aidants à réduire la fréquence de leurs visites et de leurs vérifications auprès de la personne atteinte, ce qui, du même coup, pourrait diminuer la fréquence des contacts humains et contribuer à l'isolement de la personne.

La maladie d'Alzheimer suscite inévitablement de nombreuses questions d'éthique qui peuvent compliquer la prise de décision. Mais la participation de la personne concernée à la prise de décision, la prévoyance, une planification précoce, le soutien de la Société Alzheimer de votre région et les discussions en famille permettront d'étudier tous les choix possibles et de prendre les meilleures décisions.

Types de dispositifs

Les dispositifs de repérage qui peuvent aider à retrouver une personne qui s'est égarée sont nouveaux dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, ces technologies évoluent rapidement et ces types d'appareils deviendront de plus en plus adaptés et disponibles pour les personnes qui ont cette maladie.

Les dispositifs de repérage utilisent un émetteur installé dans des objets tels qu'une montre ou un cellulaire. Un bracelet, par exemple, peut être porté par la personne en tout temps sans exiger de manipulations de la part du porteur. Par contre, dans le cas d'un cellulaire, la personne devra se rappeler de prendre l'appareil avec elle, savoir s'en servir, etc. Selon les personnes, le cellulaire pourrait ne pas être une solution pratique.

Quel que soit le type de dispositif utilisé, il est porté par la personne et relaie les signaux radio vers un récepteur qui repère l'endroit où se trouve la personne. Les méthodes de repérage varient selon les dispositifs. Certains doivent être activés par l'aidant, soit par un appel téléphonique ou par la transmission d'un signal d'alarme, ce qui enclenche la recherche. D'autres dispositifs offrent des systèmes plus perfectionnés qui ont recours à un ordinateur, au téléphone,

au cellulaire, aux préposés d'un centre d'appel ou à un lien direct avec les autorités. De plus, certains systèmes émettent un signal d'alarme lorsque la personne atteinte franchit une limite prédéterminée et ajustable appelée « barrière géographique ».

Le système de localisation GPS :

- Utilise les signaux radio, transmis par satellite à des récepteurs électroniques pour repérer une personne qui porte un émetteur;
- Se présente sous forme de dispositifs personnels et peut également être intégré à certains modèles d'autos;
- Fonctionne avec des piles mais, selon le degré de perfectionnement de l'appareil, peut aussi être alimenté par courant alternatif, par un ordinateur, une connexion Internet, un service téléphonique standard ou cellulaire ou par les préposés d'un centre d'appel;
- Est précis à quelques mètres près;
- Est conçu pour un usage extérieur mais pourrait être incapable de repérer une personne si le signal satellite est obstrué, par exemple si la personne se trouve sous un pont, dans une zone d'interférence électrique ou dans une zone fortement boisée;
- Ne fonctionne généralement pas si l'émetteur se trouve à l'intérieur d'un édifice, dans un endroit souterrain ou sous l'eau;
- Certains systèmes permettent à l'aidant de repérer une personne en utilisant une carte numérisée sur Internet tandis que d'autres permettent l'établissement d'un périmètre de sécurité (un signal sera envoyé si la personne franchit les limites de ce périmètre);
- On trouve également sur le marché des systèmes de localisation GPS assistée qui ont recours à un serveur auxiliaire (tour de téléphonie cellulaire) pour réduire les délais de localisation.

Radiofréquence (RF) :

- Utilise les ondes radio pour localiser une personne;
- Peut être utilisé à l'intérieur;
- Permet de localiser très précisément une personne mais n'a qu'une portée réduite, généralement moins de 5 km.

Téléphone cellulaire :

- Les plus récents modèles permettent à l'utilisateur d'activer un système de repérage, généralement en composant le 911;
- Son efficacité exige que la personne ait l'appareil avec elle et qu'elle sache comment et quand l'utiliser.

Le choix d'un appareil

Voici quelques aspects à considérer pour choisir le type d'appareil qui conviendra le mieux à vos besoins.

- Où le dispositif sera-t-il utilisé? Dans une résidence privée, un établissement de soins, à l'intérieur, à l'extérieur ou à plusieurs endroits différents?
- Où les recherches sont-elles susceptibles de se dérouler? À l'intérieur d'un édifice, à l'extérieur, en milieu rural ou urbain, en terrain boisé ou découvert, près de l'eau?
- Quels appareils sont les mieux appropriés à ces endroits?

DISPOSITIFS DE REPÉRAGE – FICHE DE CONTRÔLE

Nous vous suggérons d'utiliser cette fiche de contrôle pour comparer divers dispositifs de repérage. Photocopiez cette fiche de manière à en avoir un exemplaire pour chacun des dispositifs à l'étude (conservez un exemplaire vierge pour utilisation ultérieure). Les vendeurs de dispositifs devraient pouvoir répondre à la plupart de ces questions. Toutefois, il pourrait être utile de parler aussi à quelqu'un qui utilise déjà le dispositif en question.

Dispositif

Type de dispositif : _____

Son nom : _____

Numéro de modèle : _____

Fabricant : _____

Coûts

Prix d'achat de l'unité : _____

Coût de remplacement des piles : _____

Autres coûts, tels que frais mensuels ou appels de service : _____

Fiabilité

Ce dispositif a-t-il fait l'objet de tests indépendants? OUI NON

Si oui, où et par qui? _____

Ce dispositif est-il approuvé par :

- les services policiers OUI NON
- les unités de recherche et sauvetage OUI NON
- les établissements de soins pour les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer OUI NON

Le dispositif fonctionnera-t-il si la personne :

- se trouve dans l'eau? OUI NON
- se trouve au-delà d'un rayon précis? OUI NON
- se trouve à l'extérieur d'un périmètre préétabli ou à l'extérieur d'un édifice? OUI NON

Le dispositif émettra-t-il un signal d'alarme si la personne :

- enlève le dispositif? OUI NON
- tombe? OUI NON
- se trouve près de l'eau? OUI NON
- se trouve dans l'eau? OUI NON
- se trouve au-delà d'un rayon précis? OUI NON
- se trouve à l'extérieur d'un périmètre préétabli ou à l'extérieur d'un édifice? OUI NON



Ce dispositif comporte-t-il :

- une barrière géographique? un bouton d'urgence?
 une communication bilatérale?

Le dispositif est-il durable? OUI NON

Facilité de manipulation et d'utilisation

À quelle fréquence la pile doit-elle être rechargée ou remplacée?

L'utilisation, l'entretien ou le nettoyage du dispositif nécessite-t-ils des compétences, des connaissances ou une formation particulières? OUI NON

Le système est-il portatif? Peut-il fonctionner en voyage, en vacances? OUI NON

L'aidant doit-il être familier avec le territoire que couvre l'appareil? OUI NON

Doit-on consulter une carte géographique? OUI NON

Cette technologie exige-t-elle le recours à d'autres appareils (ordinateur, Internet, cellulaire, etc.)? OUI NON

Si oui, lesquels?

Le dispositif pourrait-il facilement être enlevé par la personne, oublié ou perdu? OUI NON

Service

Pourrez-vous profiter d'une période d'essai? OUI NON

Quelle est la durée de garantie?

Que couvre la garantie?

Le fabricant offre-t-il une valeur de reprise si vous désirez acheter un dispositif plus perfectionné? OUI NON

Le marchand pourra-t-il vous prêter rapidement une unité en cas de besoin? OUI NON

Satisfaction des porteurs

Le dispositif offre-t-il un port confortable? OUI NON

Est-il discret? OUI NON

Est-il acceptable pour la personne qui le porte? OUI NON

Notes:

Pour plus de renseignements sur la maladie d'Alzheimer, l'errance et le programme MedicAlert® Sécu-Retour^{MD}, visitez www.alzheimer.ca

Société Alzheimer

- Quelle liberté de mouvement l'appareil permettra-t-il?
- Si nécessaire, la personne qui a la maladie d'Alzheimer sera-t-elle en mesure d'utiliser cet appareil?
- Qui sera chargé de surveiller la personne atteinte ou de la localiser? La famille, les aidants, la police, un organisme tiers?
- Vous devriez aussi évaluer la convivialité de l'appareil, son coût, sa fiabilité, son accessibilité, le confort qu'il offre et son degré de discrétion. Finalement, le dispositif est-il acceptable pour la personne qui devra le porter?

Note : Les chercheurs de l'Université McMaster à Hamilton, Ontario, ont publié en août 2006 un rapport sur les technologies de localisation, « The Locating Technology Project ». Ce rapport étudie cinq dispositifs qui ont été testés sur le terrain pour en établir les capacités, le potentiel, les avantages et les inconvénients. Les chercheurs ont aussi évalué le taux de succès de ces dispositifs, leur pourcentage de fiabilité, leur niveau de sécurité et dans quelle mesure ils répondaient précisément aux besoins des utilisateurs. Bien que les dispositifs étudiés ne représentent qu'un échantillon restreint de la gamme des appareils disponibles, le rapport constitue un excellent point de départ pour se documenter sur la question des technologies de repérage. On peut consulter la version complète du rapport (en anglais seulement) au :

www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Articles-lit-review/article_locating_technology_project_mcmaster_e.pdf

Une fiche offrant des conseils aux consommateurs est aussi disponible au :

www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Tip-sheets/tipsheet_mcmaster_locating_Technology_tips_e.pdf

Références et ressources :

1. *MedicAlert® Sécu-Retour^{MD}. Communiquez avec la Société Alzheimer de votre région ou visitez notre site Web au www.alzheimer.ca.*
2. *McMaster University, School of Rehabilitation Science. (2006). The Locating Technology Project. www.srs-mcmaster.ca/Portals/20/pdf/LTP_Report.pdf*

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada
 20, avenue Eglinton Ouest, 16e étage,, Toronto (Ontario) M4R 1K8
 Tél. : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-322-6656
 Courriel : info@alzheimer.ca Site Internet : www.alzheimer.ca

