

La surveillance des personnes atteintes de démence par les appareils équipés de la technologie GPS et l'utilisation des «mesures les moins contraignantes»: une interrogation sur le plan juridique et éthique

Karen Eltis

“What is heralded as an opportunity for increased liberty must not degenerate into the denial of basic human rights and dignity.”¹

THERE HAS BEEN A steady movement towards the recognition of human rights protection mechanisms for vulnerable populations, particularly older adults. While the most obvious forms of abuse have increasingly become the object of greater scrutiny, the focus has nevertheless been rather narrow, addressing only the most apparent manners of domestic or institutional maltreatment. A far more subtle form of potential disregard for basic rights relates to new technologies, and their application to the ageing population and dementia patients more specifically. Too often, it appears, we take the limitations imposed on the liberty and dignity of those with dementia for granted, as a presumed natural consequence of their degenerating health and our well-intentioned but paternalistic desire to ensure their medical well-being. Not surprisingly, perhaps, this is all the more true in relation to assistive technologies, which, as their name suggests, tend to be judged innocuous.

«Ce qui a été présenté comme une occasion d'accorder davantage de liberté ne doit pas dégénérer en un déni de la dignité et des droits humains fondamentaux» [notre traduction]¹.

ON A ASSISTÉ À un mouvement régulier de reconnaissance des mécanismes de protection des droits de la personne en faveur des populations vulnérables, et en particulier des personnes âgées. Bien que les formes les plus manifestes de mauvais traitements fassent l'objet d'une surveillance accrue, il n'en reste pas moins que l'on s'en est tenu à une vision plutôt étroite dans la mesure où ce sont uniquement les mauvais traitements flagrants survenus en milieu familial ou en institution qui ont été ciblés. Et pourtant, une forme beaucoup plus pernicieuse de mépris à l'égard des droits fondamentaux pourrait relever des nouvelles technologies, et de leur application à la population vieillissante et aux patients atteints de démence, en particulier. Trop souvent, semble-t-il, nous tenons pour acquises les limites imposées à la liberté et la dignité des personnes atteintes de démence comme une conséquence naturelle inévitable de la dégénérescence de leur santé et de notre désir bien intentionné, quoique

1 S Welsh et al, «Big Brother Is Watching You: The Ethical Implications of Electronic Surveillance Measures in the Elderly with Dementia and in Adults with Learning Difficulties» (2003) 7:5 *Aging & Mental Health* 372 à la p 374.

paternaliste, d'assurer leur bien-être médical. Aussi, il ne faut pas s'étonner que cela soit encore plus vrai en ce qui a trait aux technologies d'assistance que l'on a tendance, comme leur nom l'indique, à juger inoffensives.

TABLE DES MATIÈRES

La surveillance des personnes atteintes de démence par les appareils équipés de la technologie GPS et l'utilisation des «mesures les moins contraignantes»: une interrogation sur le plan juridique et éthique

Karen Eltis

- I. «Sécu-Retour^{MD}» 346
- II. Trouver un équilibre entre les obligations du personnel soignant et les libertés des patients: une réflexion pluridisciplinaire s'impose 352
 - A. Intersections de droits et de «meilleurs intérêts» 353
 - B. Une «culture des soins» rend-elle acceptable la surveillance par GPS? 354
 - C. Nos «meilleurs intérêts» ou les leurs? 360
 - D. La culture des soins: la culture des droits contre la culture de la sécurité 361
- III. Une piste de solution: les chiens-guides Alzheimer® 366
- IV. Le mot de la fin 367

La surveillance des personnes atteintes de démence par les appareils équipés de la technologie GPS et l'utilisation des «mesures les moins contraignantes»: une interrogation sur le plan juridique et éthique*

Karen Eltis**

Le vingtième siècle a été marqué par l'explosion de droits de la personne, ce qu'Irwin Cotler a si élégamment nommé la «religion de notre époque»¹. Les démocraties modernes se sont unanimement élevées contre les atrocités commises envers les groupes les plus précaires de notre société, entre autres: les enfants ainsi que les minorités ethniques et religieuses. Cependant, un groupe presque aussi vulnérable que ceux auxquels il a été fait mention est toujours systématiquement et curieusement tenu à l'écart de ces efforts concertés de protection de libertés civiles. Il s'agit des personnes âgées, d'autant plus celles souffrant de démence. On peut dire que la désinvolture qui entoure ce qui touche à ce groupe est aussi préoccupante que les mauvais traitements envers ce dernier. Qui plus est,

* Cet article reprend et traduit certaines parties des publications antérieures de l'auteur sur ce thème, presque inexploré en littérature juridique. Voir notamment Karen Eltis, «Society's Most Vulnerable Under Surveillance: The Ethics of Tagging and Tracking Dementia Patients With GPS Technology: A Comparative View» (2005) Oxford U Comparative L Forum 3, Karen Eltis, «The Use of New Technologies in the Management of Dementia Patients» dans Charles Foster, Jonathan Herring et Israel Doron, dir, *The Law and Ethics of Dementia*, 1^e éd, Oxford, Hart Publishing, 2014 à la p 433. Aucun changement n'ayant eu lieu dans le domaine depuis les publications antérieures, nonobstant le vieillissement de la population, cet article développe davantage le sujet mettant sur pied une recommandation d'une mesure moins contraignante pour le repérage des aînés.

** Karen Eltis est professeure agrégée à la Faculté de droit de l'Université d'Ottawa (Section de droit civil), membre du Centre de recherche en droit et technologie, et professeure affiliée au Centre for Information Technology Policy, à la Princeton University. Son plus récent livre s'intitule *Courts, Litigants and the Digital Age: Law, Ethics, and Practice*, 2^e édition, Toronto, Irwin Law, 2016. Ce projet fut appuyé par une subvention du Programme d'investissement communautaire de l'Autorité canadienne pour les enregistrements internet.

1 *Débats de la Chambre des communes*, 37^e parl, 2^e sess, n^o 138 (28 octobre 2002) à la p 953.

la vulnérabilité de ses membres est exacerbée par les disparités entre les sexes, soulevant ainsi la question d'intersectionalités² chez une population faisant partie de deux groupes précaires: femmes âgées et femmes atteintes de démence de manière plus générale³.

En effet, une forme particulièrement insidieuse de méconnaissance des droits fondamentaux qui interpelle une enquête plus poussée est liée aux nouvelles technologies, notamment le système de positionnement global (mieux connu sous l'acronyme GPS en anglais), et son application aux personnes âgées, plus précisément celles souffrant de démence. Force est de constater que, très souvent, les entorses aux libertés fondamentales commises contre les membres de ce groupe, surtout envers les femmes, passent sous le silence. Ces violations sont perçues comme légitimes, car elles vont souvent de pair avec la dégénérescence de l'état de santé des aînés et puisqu'elles découlent fréquemment de 'bonnes intentions' thérapeutiques à leur endroit. Ainsi, nos bonnes intentions collectives, parfois paternalistes, expriment une volonté d'assurer le bien-être des personnes âgées atteintes de démence, mais ce bien-être se limite souvent au plan médical et aux besoins *physiques*. Tout ceci est sans doute vrai, étant donné que ces nouvelles technologies de *soutien*, comme leur nom l'indique, sont estimées inoffensives en raison de leur finalité avouée, qui est de venir en aide. Cependant, comme l'a souligné une éthicienne de la médecine Susan Ashcroft-Simpson, certaines catégories de patients, par-

2 Pour une discussion sur le phénomène d'intersectionalités, voir notamment Kimberlé Crenshaw, «Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence Against Women of Color» dans Dan Danielson et Karen Engle, dir, *After Identity: A Reader in Law and Culture*, New York, Routledge, 1995, 332. Voir aussi Michelle Boivin, «La catégorie «Femme/s» dans la discrimination sur le sexe» (1998) 13:1 CJLS 29.

3 Voir par ex Ashley B Carson, «Elder Abuse: A Women's Issue: Mother's Day Report 2009», OWL The Voice of Women 40+, en ligne: <www.owl-national.org/Mothers_Day_Reports_files/OWL_MothersDay_Report_09_Final_2.pdf>; Committee on Health Care for Underserved Women, *Elder Abuse and Women's Health*, The American College of Obstetricians and Gynecologists, juillet 2013, Committee Opinion n 568, The American Congress of Obstetricians and Gynecologists, en ligne: <www.acog.org/Resources-And-Publications/Committee-Opinions/Committee-on-Health-Care-for-Underserved-Women/Elder-Abuse-and-Womens-Health>; Lifespan of Greater Rochester, Inc, Weill Cornell Medical Center et New York City Department for the Aging, *Under the Radar: New York State Elder Abuse Prevention Study*, Rochester, New York State Coalition on Elder Abuse, 2011, en ligne: <www.nyselderabuse.org/documents/ElderAbusePrevalenceStudy2011.pdf>; The National Committee for the Prevention of Elder Abuse et The National Adult Protective Services Association, *The 2004 Survey of State Adult Protective Services: Abuse of Adults 60 Years of Age and Older*, Washington (DC), National Center on Elder Abuse, 2006, en ligne: <www.napsa-now.org/wp-content/uploads/2012/09/2-14-06-FINAL-60+REPORT.pdf>.

mi lesquelles on trouve les personnes âgées ou les personnes atteintes de troubles cognitifs, courent des risques plus élevés de subir des restrictions à leurs droits au nom de la sécurité⁴.

À plus forte raison, les atteintes aux libertés de cette population vulnérable proviennent de ce qui est réputé être un appareil de haute technologie, dont la nouveauté et la sophistication sont censées leur venir en aide. Cette finalité ‘salutaire’ cependant sert à assombrir la question fondamentale des restrictions aux droits que cette technologie peut autrement entraîner. Une illustration patente de ce phénomène, que le présent article vise à soulever, est la tendance actuelle qui consiste à équiper les malades atteints de la maladie d’Alzheimer et d’autres formes de démence d’appareils de surveillance GPS⁵.

Il s’agit là d’une option alléchante pour des sociétés occidentales dont le système médical et policier est débordé face à une population vieillissante. Il est donc peu surprenant que ces sociétés se laissent facilement tenter par la simplicité illusoire de la technologie GPS. Un exemple récent, flagrant à cet effet, est celui de Sussex au Royaume-Uni dont les forces policières équiperont déjà leur population atteinte de démence de GPS en vue de «sauver de l’argent» [notre traduction], sans s’en cacher⁶. Ainsi, plus

4 Susan Ashcroft-Simpson, «Nurses and the Use of Restraints» (1999) 14:1 *Education & Ageing* 75.

5 Voir «Comfort Zone® and Comfort Zone Check-In®», Alzheimer’s Association, en ligne: <www.alz.org/care/alzheimers-dementia-gps-comfortzone.asp> (en effet, la popularité de ces localiseurs est en plein essor). Voir aussi «MedicAlert® Sécu-Retour™» (19 août 2015), Société Alzheimer du Canada, en ligne: <www.alzheimer.ca/fr/Living-with-dementia/Day-to-day-living/Safety/Safely-Home> [Société Alzheimer, Sécu-Retour] (de plus, ces appareils de localisation s’apprêtent à remplacer les bracelets d’identification traditionnels offerts par le programme «Sécu-Retour» de la Société d’Alzheimer comme moyen de surveiller les patients atteints de la maladie d’Alzheimer. Ils sont surtout populaires parmi les proches de ces individus aux États-Unis). Voir «Dispositifs de repérage» (16 mars 2016), Société Alzheimer du Canada, en ligne: <www.alzheimer.ca/fr/Living-with-dementia/Day-to-day-living/Safety/Locating-devices> (depuis la rédaction de cet article, la Société d’Alzheimer du Canada a publié des lignes directrices d’éthiques au sujet de l’application du Système mondial de localisation (satellite GPS) sur son site web).

6 Press Association, «Police Defend Use of GPS Locators to Find Dementia Patients Who Wander Off», *The Guardian* (1 mai 2013), en ligne: <www.theguardian.com/society/2013/may/01/police-defend-gps-locator-dementia> (selon la sergente Suzie Mitchell: «[t]he scheme is only costing Sussex police a few hundred pounds but, comparing this to police time, resources, potential risk to the missing person, let alone the anxiety and worry for their family, it is, in my opinion, a few hundred pounds well spent»).

près de chez nous, le «locator device project» en Alberta a récemment été déclenché avec enthousiasme⁷.

À ce stade, précisons que le présent article ne prétend pas cerner la totalité de cette question à nombreuses facettes du repérage des personnes âgées et de toutes les autres qui souffrent de démence. Au contraire, une telle entreprise nécessitera sans aucun doute un engagement pluridisciplinaire, destiné à étudier les aspects qui débordent du cadre purement juridique, dont l'auteure (une juriste) manque. Le but du présent article est, au contraire, d'attirer simplement l'attention sur des questions reliées au retraçage des aînés par GPS, un thème autrement négligé dans la littérature juridique, de soulever l'existence d'alternatives moins envahissantes en vue d'encourager une étude *pluridisciplinaire* de la question, et d'initier un débat essentiel et complexe qui ne se limite pas à l'analyse juridique⁸.

I. «SÉCU-RETOUR^{MD}»

La pratique croissante des familles et du personnel soignant de faire porter aux patients, pour la plupart souffrant de démence, des systèmes de géolocalisation munis de la technologie GPS capable de retracer tous leurs mouvements, a peut-être été motivée par une routine établie qui précède les nouvelles technologies. Cette routine consistait à faire porter aux malades atteints d'Alzheimer et de démence — ainsi qu'aux autres, qui apparaissent sur les listes de la «Alzheimer's Association» américaine (ci-après «l'Association Alzheimer»), des bracelets traditionnels non équipés de la technologie GPS reliés à une base de données nationale contenant des renseignements personnels et confidentiels⁹.

La première tentative du genre, connue sous le nom de «MedicAlert® + Alzheimer's Association Safe Return®» a été mise en place par le département américain de la justice, en partenariat avec l'Association Alzheimer, dans le but de prévenir le risque d'errance due à la démence chez les patients atteints d'Alzheimer¹⁰. Le programme canadien, mis sur pied par la Société Alzheimer du Canada (ci-après «la Société Alzheimer») en

7 «Calgary Eyeopener» (12 juin 2014) (balado) au 00h:13m:07s, en ligne: CBC Player <www.cbc.ca/player/play/2464393020>.

8 À date, la seule forme de coopération détectée est relativement suspecte, à savoir celle entre les fournisseurs de soins de santé et les services de police.

9 Voir «MedicAlert® + Alzheimer's Association Safe Return®», Alzheimer's Association, en ligne: <www.alz.org/care/dementia-medic-alert-safe-return.asp> (pour une description plus détaillée de la technologie employée).

10 «Safety», Alzheimer's Association, en ligne: <www.alz.org/join_the_cause_safety.asp>.

collaboration avec la Fondation MedicAlert Canada, a suivi quelque temps plus tard¹¹. Né d'un partenariat avec la Gendarmerie royale du Canada, il a été baptisé «Sécu-Retour^{MD}» («*Safely Home^{MD}*» en anglais)¹².

Sécu-Retour^{MD} fonctionne de la manière suivante: les malades atteints d'Alzheimer, qui sont prédisposés à l'errance, sont inscrits auprès de la Société Alzheimer. Cette dernière agit en qualité d'intermédiaire et conserve des renseignements personnels essentiels dans une base de données qui est censée être confidentielle; cependant, les services de police au Canada et aux États-Unis peuvent y avoir accès¹³. Par la suite, on fait porter au patient un bracelet qui permet de le faire suivre par la police à travers une base de données contenant ses coordonnées de localisation associées à ses autres renseignements personnels¹⁴, dans le but de le faire revenir chez lui en cas de besoin. Bien que le programme de la Société Alzheimer—qui date depuis plus de vingt ans, n'utilise pas la technologie GPS, son efficacité a servi à encourager l'incorporation de nouvelles technologies, comme la technologie GPS, dans des programmes similaires¹⁵. Selon plusieurs auteurs, il n'en reste pas moins qu'il s'agit d'une façon réputée

- 11 Alzheimer Society of Canada, «Enhancements to Safely Home®: Helping to Save Lives» (2008) 11:3 Can Rev Alzheimer's Disease & Other dementias 30, en ligne: <www.stcommunications.com/customcomm/back-issue_pages/ad_review/adPDFs/2008/September2008/AD%20Review-Sept%2008_Eng.pdf>.
- 12 *Ibid* (il s'agit d'un programme national développé par la Société d'Alzheimer en partenariat avec la Gendarmerie Royale du Canada (ci-après «GRC»). Une fois qu'un individu est inscrit au programme, tous les renseignements confidentiels à son sujet sont transférés à une banque de donnée de la GRC). Voir aussi Société Alzheimer, Sécu-Retour, *supra* note 5.
- 13 Voir Société Alzheimer, Sécu-Retour, *supra* note 5; Heather Milne et al., «The Use of Global Positional Satellite Location in Dementia: A Feasibility Study for a Randomised Controlled Trial» (2014) 14:1 BMC Psychiatry 160, en ligne: <<http://link.springer.com/article/10.1186/1471-244X-14-160>>; Tom T Hughes et Corey Burton, «Police GPS Surveillance on Vehicles and the Warrant Requirement: "For a While I've Been Watching You Steady"» (2012) 38:4 Am J Crim Just 535, en ligne: <<http://link.springer.com/article/10.1007/s12103-012-9185-z>>.
- 14 Aaron Renenger, «Satellite Tracking and the Right to Privacy» (2001) 53:1 Hastings LJ 549 (où l'auteur indique que le «GPS is based on a network of at least 24 satellites that continuously send out radio signals transmitting their locations. A GPS receiver back on Earth can then triangulate its three-dimensional position using the information received from at least four of the satellites. The system is accurate anywhere on Earth to within 100 feet. Using a technique called differential GPS, users can obtain accuracies of several feet» [notes omises] à la p 550).
- 15 «Day to Day: Locating Devices» (février 2013), Société Alzheimer du Canada, en ligne: <www.alzheimer.ca/bc/-/media/Files/national/brochures-day-to-day/day_to_day_Locating_Device_e.pdf>. Voir aussi Erika Tucker, «GPS Technology, ID Bracelets Among Options for People with Alzheimer's Who Wander», *Global News* (15 août 2012), en ligne: <www.globalnews.ca/news/276691/gps-technology-id-bracelets-among-options-for-people-with-alzheimers-who-wander>.

et plus efficace de parvenir aux mêmes résultats, attirant donc de plus en plus d'attention. En effet, la firme montréalaise «Rankin Technologies» a déjà promu ses puces électroniques de surveillance, conçues pour surveiller les animaux domestiques, les enfants et les personnes âgées¹⁶.

Le but de ce programme qui propose l'utilisation des micro puces, tout comme celui de la plupart des technologies de soutien, est de permettre à la police de retrouver facilement une personne errante¹⁷. Bien que cet objectif soit sans aucun doute louable, les voies utilisées pour l'atteindre sont en fait par moments douteuses¹⁸. Bref, ce qui représente un plus grand défi, dans notre culture de l'acceptation—voire même de l'indifférence, de ces méthodes est notre échec commun à s'interroger sur leur pertinence avant d'y consentir, même si la volonté de protéger les personnes frêles est suffisante pour justifier toute restriction déraisonnable ou plus que nécessaire des droits qu'un tel système peut entraîner¹⁹.

L'utilisation de la technologie GPS pour suivre et repérer ceux atteints de démence et de la maladie d'Alzheimer entre autres, en général des personnes âgées et en général des femmes, soulève des questions qui touchent inévitablement et fondamentalement aux droits de la personne²⁰. Ces technologies entraînent des restrictions potentielles à de nombreux droits fondamentaux, notamment le droit à la liberté, le droit à

16 Voir Susan Pigg, «Tiny Tracking Devices Create New Market: Montreal Firm Faces US Rivals in Security Race», *The Toronto Star* (8 juillet 2000), en ligne: <www.etc.ca/pages/media/2000/2000-07-08-a-torontostar.html> (où l'auteure indique que «[a] spokesperson for Rankin Technologies refused to be specific about how the technology might be used, other than to say it would also be a perfect fit for families or facilities charged with caring for seniors with a tendency to wander or Alzheimer's disease»). Voir aussi Mindy Sink, «Something to Watch Over Me: A chip on the Wrist Helps Parents Keep Tabs on Children at a Water Park (for Starters)», *The New York Times* (6 juillet 2000), en ligne: <www.partners.nytimes.com/library/tech/00/07/circuits/articles/06park.html>.

17 Sink, *supra* note 16.

18 Voir Julian C Hughes et Stephen J Louw, «Electronic Tagging of People with Dementia Who Wander: Ethical Considerations Are Possibly More Important Than Practical Benefits» (2002) 325 *Brit Med J* 847. Voir aussi Desmond J O'Neill, «Tagging Should Be Reserved for Babies, Convicted Criminals, and Animals», *Remarque*, (2003) 326 *Brit Med J* 281; Suzanne Cahill, «Technologies may be enabling», (2003) 326 *Brit Med J* 281.

19 Je fais référence aux patients inscrits par leurs proches en dépit de leurs préoccupations. Voir Jennifer Brown, «Beware of Link Rot: Online Isn't Exactly Forever and That Can Pose Some Legal Problems», *Canadian Lawyer Mag*, en ligne: <www.canadianlawyermag.com/legalfeeds/2421/beware-of-link-rot.html>.

20 «Fact Sheet: Women and Alzheimer's Disease», Alzheimer's Association, en ligne: <www.alz.org/documents_custom/2014_facts_figures_fact_sheet_women.pdf> [Alzheimer Association, «Women and Alzheimer»]; «2015 Alzheimer's Disease Fact and Figures: Includes a Special Report on Disclosing a Diagnosis of Alzheimer's Disease», Alzheimer's Associ-

la vie privée, le droit à l'égalité et peut-être plus important encore, le droit à la dignité²¹. Ces restrictions doivent, comme toutes autres, être justifiées et proportionnelles. Bien que toute technologie qui envahie la sphère de la vie privée comporte des restrictions, l'utilisation de la technologie GPS pour surveiller les personnes âgées et/ou souffrant de démence est particulièrement déconcertante en raison de la tendance, mentionnée plus haut²², de la société à fermer les yeux sur la question des droits prétendument abstraits des aînés, lorsque le but avoué de la technologie est la sécurité des personnes âgées et peut-être un allègement de notre propre fardeau de les prendre en charge²³.

Ainsi, de plus en plus, la promotion des objectifs de santé ou de sécurité liés aux personnes âgées semble inviter à un certain acquiescement aux nouveaux appareils qui connaissent un succès sur le plan commercial²⁴. En un mot, il s'avère que dès lors qu'on parle de personnes âgées, surtout celles atteintes de démence, les avancées technologiques l'emportent sur toute discussion relative à la protection de leurs droits, d'autant plus qu'à la fois le bien-être médical et la promesse d'allègement du fardeau d'un système de santé sous financé sont implicitement pris en compte pour vraisemblablement tordre le coup aux libertés²⁵.

Une critique récente fondée sur les droits (une voix solitaire provenant non pas d'un juriste, mais d'un scientifique au Royaume-Uni) visait à attirer l'attention sur la nécessité d'un débat autour de ce qui deviendrait autrement une application controversée des nouvelles technologies²⁶. Selon Hughes et Louw :

ation, en ligne : <www.alz.org/documents_custom/2014_facts_figures_fact_sheet_women.pdf>.

21 La présente analyse se penche très brièvement sur ces droits. Une discussion plus approfondie dépasse les paramètres de cet article, dont le but est de promouvoir un débat sur ces questions en soulevant la problématique.

22 Voir le texte correspondant à la note 18 ci-dessus, pour des explications sur la tendance.

23 Voir par ex Diana DiMuro, « VeriChip: Helpful Tracking Device or Too “Big Brother”? » (1 septembre 2008), *Serendip Studio* (blogue), en ligne : <www.serendip.brynmaur.edu/biology/b103/fo2/web2/ddimuro.html>.

24 *Ibid.* Voir aussi Pigg, *supra* note 16.

25 *Contra* Angela Campbell, « Stretching the Limits of “Rights Talk”: Securing Health Care Entitlements for Children » (2003) 27 Vermont L Rev 399 (« where rights conflict with individual or societal interests, rights generally will trump those interests and be respected and enforced by liberal democracies » à la p 399), citant Martha Minow, *Making all the Difference: Inclusion, Exclusion and American Law*, Ithaca, Cornell University Press, 1999 à la p 296.

26 Hughes et Louw, *supra* note 18.

And yet, what of civil liberties and human rights? Not everyone is a paradigmatic case. At the margins the need to protect the right to privacy, even in mild dementia, should be recognised. However severe a person's dementia, it should not be taken for granted that his or her need to wander is simply a matter of pathology that requires management rather than understanding. Although tagging might increase liberty in some senses, it has the potential to decrease autonomy and tracking devices might settle the anxieties of others without [notes omises]²⁷.

En l'absence d'une telle prise de conscience, la surveillance constante des personnes âgées grâce à la technologie GPS pourrait simplement devenir la norme, la façon raisonnable de traiter la démence et même la vieillesse. Si on poursuivait selon cette logique, il semblerait qu'à la longue, le refus de surveillance par le biais de la technologie des patients atteints de démence ne pourrait plus être un choix, puisque ceux qui ne se soumettraient pas à cette technologie pourraient s'exposer à des risques en cas d'action en responsabilité civile (ou se voir refuser des assurances de base dans certaines juridictions, particulièrement aux États-Unis). De plus, ceux qui sont en mesure de consentir ou ceux qui laissent des instructions précises refusant la surveillance courent le risque de se voir refuser une assurance adéquate. Ils ou elles seraient prétendument perçus comme prenant des risques déraisonnables²⁸.

Nul besoin de le souligner, si certaines restrictions à la mobilité peuvent être parfaitement comprises, à la lumière de l'objectif réel et urgent, tel qu'employé dans l'affaire *Oakes*²⁹, de déjouer l'errance dangereuse et de libérer le personnel soignant de ce qui autrement serait une surveillance 24 heures sur 24. L'atteinte de cet objectif en utilisant des «mesures les moins contraignantes», tel que noté ici-bas, est préférable, car cela signifie moins d'empiètement sur la liberté ou sur la dignité de cette population déjà vulnérable.

Dans le but de remédier à l'indifférence qui entoure la situation actuelle, l'objet de ce présent article, tel que noté précédemment, est de susciter une discussion pluridisciplinaire sur les garde-fous qui peuvent être érigés sur le plan législatif ou ailleurs. Il s'agit donc de soulever les questions éthiques et juridiques liées à la surveillance des personnes

27 *Ibid* à la p 848.

28 Bien que dépassant les modestes paramètres de la présente analyse, ces questions sont sans doute dignes d'un examen approfondi.

29 [1986] 1 RCS 103 aux pp 138-139, 53 RJO (3^e) 719.

âgées et en fin de compte, d'ouvrir la voie à une application humaine des nouvelles technologies d'aide d'une manière qui laisse place à la dignité dans les soins prodigués aux personnes atteintes de démence entre autres. Ainsi, inspirées par la notion de proportionnalité qui anime le droit constitutionnel de la personne, il nous incombe de nous pencher sur des mesures moins contraignantes qui s'offrent à notre société. *Ab exemplo*, comme alternative moins envahissante à la surveillance GPS, il existe un programme nommé les «chiens guides Alzheimer»³⁰ soulevée brièvement ici-bas. Il s'agit d'une option qui comporte plusieurs avantages et qui devrait être considérée comme alternative dans certains cas.

Une fois de plus, la principale difficulté soulignée par cet article réside, non pas dans l'utilisation des technologies d'aide comme telle, mais dans le manque de questionnement sur le plan juridique et éthique quant à l'utilisation des mêmes technologies que celles mises en œuvre pour retracer les criminels fugitifs, les personnes emprisonnées, les criminels sexuels et les animaux sauvages (cages, réserves de grands fauves) pour traquer les aînés³¹. La problématique que pose l'utilisation de ces appareils a été soulevée sur le plan constitutionnel, jusqu'à un certain point, par rapport aux personnes condamnées pour des crimes sexuels aux États-Unis³². Son application aux personnes âgées et souffrant de démence, comme nous l'avons remarqué, est caractérisée par une absence de questionnement véritable.

30 Voir Yariv Ben Yossef, «Alzheimer's Aid Dogs: Cognitive Support for the Demented» (13 novembre 2003), *Alzheimer's Aid Dogs* (blogue), en ligne: <www.aadogs.com> [Yossef, *Alzheimer's Aid Dogs*]. Voir généralement Stanley Coren, «Assistance Dogs for Alzheimer's and Dementia Patients» (21 janvier 2014), *Psychology Today* (blogue), en ligne: <www.psychologytoday.com/blog/canine-corner/201401/assistance-dogs-alzheimers-and-dementia-patients>.

31 Voir par ex David A Schumann, «Tracking Evidence with GPS Technology» (2004) 77:5 *Wisconsin Lawyer*, en ligne: <www.wisbar.org/newspublications/wisconsinlawyer>; David Cole, «Electronic Monitoring in Canada: Has the Time Come to Take Some Fundamental Decisions?» (2001) 6 *Can Crim L Rev* 301; Patricia A Powers, «Making a Spectacle of Panopticism: A Theoretical Evaluation of Sex Offender Registration and Notification» (2004) 38:4 *New Eng L Rev* 1049.

32 *Ibid* à la p 1074.

II. TROUVER UN ÉQUILIBRE ENTRE LES OBLIGATIONS DU PERSONNEL SOIGNANT ET LES LIBERTÉS DES PATIENTS: UNE RÉFLEXION PLURIDISCIPLINAIRE S'IMPOSE

En guise préliminaire et avant de nous pencher sur cet équilibre délicat, il nous incombe de reconnaître que les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démence portent un terrible fardeau et font preuve d'un courage exemplaire dans des circonstances déchirantes. Un hommage semblable doit sans doute être rendu à la société Alzheimer dont les efforts inlassables sont plus que louables. Les avantages du programme «Sécu-Retour» sont incontestables, et le présent article, tel que noté, ne tentera pas de résoudre la question de l'utilisation constante de la technologie GPS.

Au contraire, plutôt que de suggérer le démantèlement des programmes de type «Sécu-Retour» avec GPS, ou encore d'interdire l'utilisation de la technologie GPS dans le contexte de la démence, le présent article souligne l'urgence d'un dialogue pluridisciplinaire, dialogue qui conduira au développement d'une approche de principe cohérente et proportionnelle pour l'utilisation des technologies d'aide dans le traitement de la démence et dans le contexte plus large de la population vieillissante. Du point de vue des droits de la personne, une telle approche reconnaîtrait d'abord le caractère primordial de l'identité individuelle et la multiplicité des intérêts des personnes âgées, au-delà de leurs aptitudes physiques et sans égard pour leur capacité juridique, dans le but de promouvoir des prises de décisions politiques plus éclairées, incorporées dans la législation. Comme le disait si bien Bruce Jennings, expert en politique sur la santé: «la compassion et les soins ne consistent pas seulement à satisfaire les besoins des individus, ou à les mettre à l'aise, il s'agit de reconnaître la personne dont on s'occupe et de reconnaître l'identité individuelle du soignant» [notre traduction]³³.

L'importance aujourd'hui est de saisir l'occasion qui s'offre à nous d'étudier l'effet des nouvelles technologies sur les personnes les plus à risques parmi les plus vulnérables: les personnes âgées qui souffrent à un certain point d'incapacité mentale, très souvent des femmes atteintes de la maladie d'Alzheimer³⁴. Non seulement notre espérance de vie est plus

33 Bruce Jennings, «Freedom Fading: On Dementia, Best Interests and Public Safety» (2001) 35 Ga L Rev 593 à la p 615 [Jennings, «Freedom Fading»].

34 Voir Alzheimer's Association, «Alzheimer and Women», *supra* note 20.

longue³⁵, mais en plus nous nous battons pour que les personnes âgées aient voix au chapitre, dans un appel urgent pour une stratégie nationale de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences qui y sont liées³⁶. La question nécessite une solution à cors et à cri.

Puisque le droit, en l'occurrence l'absence de cadre normatif encadrant le sujet, n'existe pas dans un vide socio-culturel, il semble important de comparer l'acceptation quasi-automatique des technologies d'aide en Amérique du Nord avec l'approche plus sceptique des Britanniques au sujet des mêmes appareils³⁷. En fait, l'Association Alzheimer américaine et la Société Alzheimer canadienne les ont tacitement accueillis et font mention de l'existence de ces programmes de surveillance sur leurs sites web³⁸. Leur homologue britannique de son côté a suspendu la mise en place de ces appareils de surveillance en raison de préoccupations éthiques en attendant que ces questions soient examinées en profondeur³⁹. Nonobstant ce questionnement théorique, au moment de la rédaction de ce texte, tel que mentionné précédemment, on observe, sur le plan pratique, l'imposition suspecte de la surveillance GPS au Royaume-Uni à Sussex⁴⁰.

A. Intersections de droits et de «meilleurs intérêts»

Précisons que la question des droits des personnes atteintes de démence n'est aucunement inséparable de celle des intérêts des soignants (membres de la famille ou autres) et que les patients eux-mêmes ne doivent pas être

35 Tracy L Merritt, «Equality for the Elderly Incompetent: A Proposal for a Dignified Death» (1987) 39 Stan L Rev 689 à la p 690, n 5.

36 Voir par ex Lee-Anne Goodman, «National Dementia Strategy Coming, Health Ministers Say», *CTV News* (1 octobre 2014), en ligne: <www.ctvnews.ca/health/national-dementia-strategy-coming-health-ministers-say-1.2034320>.

37 En Amérique du nord, puisque la Société d'Alzheimer tant aux États-Unis qu'au Canada (à l'instar de leur homologue au Royaume-Uni) a promu une certaine forme de surveillance pour le bien-être de ses patients (même moindre à l'aide de bracelets «Sécu-Retour»).

38 Voir «Sécurité: Maintenir un environnement sûr et bien adapté pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée» (11 mars 2015), Société Alzheimer Canada, en ligne: <www.alzheimer.ca/fr/Living-with-dementia/Day-to-day-living/Safety>; «Safety Center», Alzheimer's Association, en ligne: <www.alz.org/care/alzheimers-dementia-safety.asp>.

39 Voir la conclusion de cet article à cet effet, à la partie IV, ci-dessous.

40 Sam Masters, «Campaigners Brand Police Plan to Fit Dementia Patients with GPS Tracking Devices to Reduce Costly Call-Outs as 'Inhumane'» *The Independent* (30 avril 2013), en ligne: <www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/health-news/campaigners-brand-police-plan-to-fit-dementia-patients-with-gps-tracking-devices-to-reduce-costly-8598301.html>.

écartés du débat, tenant pour acquis que les soignants parlent en leur nom⁴¹. Si les soignants sont tentés de recourir à ces technologies presque systématiquement, c'est peut-être en raison du lourd fardeau émotionnel et financier qui pèse sur leurs épaules et celui de la société avec le vieillissement de la population. Ce fardeau est caractérisé par le manque de ressources (plus coûteux sur le plan humain et moins coûteux sur le plan économique, si on le compare par rapport à l'avantage technologique qu'il apporte) et le manque de soutien aux familles. Notre politique sur la santé doit donc viser à limiter ces défaillances intrinsèques dans le but de s'assurer que lorsque ces technologies sont utilisées, quel que soit leur mérite, elles le sont en dernier ressort et leur utilisation est strictement encadrée. Une réflexion préliminaire sur les effets à long terme du recours automatique aux technologies de surveillance ne laisse aucun doute de ce qu'il en coûtera à la fois sur le plan financier — pensons par exemple aux malveillances — et sur le plan des libertés⁴².

B. Une «culture des soins» rend-elle acceptable la surveillance par GPS?

Premièrement, l'accessibilité aux différents appareils adaptés au marché des soins de santé soulève des dilemmes non pas chez ceux qui s'occupent des volontés des personnes âgées malades, mais chez les soignants qui sont dotés des meilleures intentions. Ainsi, les violations des droits fondamentaux, lorsqu'elles existent dans le présent contexte, sont encore plus insidieuses qu'ailleurs, car elles proviennent non pas de la *méconnaissance*, mais d'un souci paternaliste envers les personnes atteintes de démence. De plus, puisqu'il s'agit de personnes privées qui enfreignent les libertés civiles, plutôt que d'un État tout puissant, il y a peu de mécanismes de réparation en place⁴³ et ceux qui existent ne sont pas invoqués. Ceci est

41 Voir Ronald Dworkin, «McGill Lecture in Jurisprudence and Public Policy: Justice in the Distribution of Health Care» (1993) 38:4 RD McGill 883 (il est intéressant de noter que Dworkin cite Descartes qui couronne le droit aux soins de santé comme étant le droit principal parmi les droits de la personne).

42 Voir partie I-B, ci-dessous, pour une discussion plus approfondie de cette question.

43 Au Canada, les diverses chartes de droits provinciales prévoient qu'une tierce partie ou un organisme non-gouvernemental a la qualité pour agir. Ceci dit, une action «privée», en responsabilité civile par exemple, ne sera vraisemblablement pas initiée par un aîné atteint de la maladie d'Alzheimer ou par son représentant qui sera souvent en faveur de la surveillance en question.

d'autant plus vrai puisque les personnes privées dont il s'agit ici sont des professionnels des soins de santé, ou encore des proches.

Il s'ensuit qu'une conception contraire des droits basée sur la dignité de l'individu semble adaptée à une exploration fructueuse des nouvelles technologies. À l'inverse, dans le présent contexte, le modèle traditionnel, décrit ici-haut, peut très bien être amélioré par « [l']idée des droits dans les relations » comme l'ont suggéré les spécialistes Gilligan, Minow, Nedelsky et Schneider⁴⁴. D'autant plus, les malades qui souffrent de démence ne sont pas les personnes indépendantes envisagées par l'approche traditionnelle et leurs intérêts ne sont pas entièrement distincts ni concurrents à ceux de leurs soignants⁴⁵. Au contraire, ils et elles sont très dépendants à la fois des professionnels de la santé et des proches, ce qui rend le paradigme de droits traditionnels peu applicable dans la matière, comme toutes les autres actions civiles en dommages-intérêts basées sur des lois privées que nous avons énumérées. Edward P. Richards a sans doute le mieux résumé le dilemme lorsqu'il a affirmé que

la maladie d'Alzheimer soulève de nombreuses questions juridiques, car elle s'oppose à notre modèle d'un monde clairement séparé entre les personnes indépendantes et les personnes déclarées légalement incapables qui sont placées sous l'autorité d'un représentant légal dans des établissements sécuritaires [notre traduction]⁴⁶.

44 Campbell, *supra* note 24 à la p 407 (« Rather than portraying rights-bearers as autonomous individuals with competing interests, they constructed a framework that reflects our needs and capacities and entwines these factors through a network of social relations » mentionnant les trois sources suivantes. Carol Gilligan, *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge (Mass), Harvard University Press, 1983 aux pp 19, 147; Martha Minow, *Making all the Difference: Inclusion, Exclusion and American Law*, Ithaca, Cornell University Press, 1991 à la p 296; Jennifer Nedelsky, « Reconceiving Rights as Relationship » (1993) 1:1 R études const 1 aux pp 11-13; Elizabeth M Schneider, « The Dialectic of Rights and Politics: Perspectives from the Women's Movement » (1986) 61 NYUL Rev 589 aux pp 597, 619-25 (les critiques des droits féministes échouent en ne prenant pas en considération la « relationship between the assertion of rights and political struggle in social movement practice » à la p 597).

45 Voir Campbell, *supra* note 25 à la p 407 (pour ce qui a trait aux enfants, compte tenu des nombreuses similarités entre les enfants et les aînés en ce qui a trait à la vulnérabilité et à la dépendance ainsi qu'à l'accent mis sur le « meilleur intérêt »). On note aussi que: « the traditional understanding of rights presumes an autonomous rights-holder, who is able to independently recognize and exercise her legal claims » [notes omises] (voir *ibid*, à la p 400).

46 Edward P Richards, « Public Policy Implications of Liability Regimes for Injuries Caused by Persons with Alzheimer's Disease » (2001) 35 Ga L Rev 621 à la p 622.

Le parallèle qu'on peut établir avec les droits des enfants est très éclairant, comme le souligne Angela Campbell:

[à] un niveau encore plus bas, estimer que la santé des enfants est un droit entraîne deux dilemmes qui peuvent apparaître chaque fois qu'on tient un discours fondé sur les droits. Premièrement, ... ce paradigme ne s'applique pas au contexte des droits des enfants pour de nombreuses raisons semblables pour lesquelles les féministes ont rejeté l'application du même principe aux femmes. L'immense dépendance physique, émotionnelle et psychologique dans laquelle les enfants se trouvent vis-à-vis de leurs familles, de leur entourage et de l'État, fait qu'il est impossible de les classer dans la catégorie traditionnelle des droits individuels. La notion de droits dans une relation — un concept élaboré et développé par les féministes — devient indispensable pour un cadre viable de l'analyse des droits des enfants [notre traduction]⁴⁷.

Plus particulièrement, le cadre normatif actuel a été mis en place pour aider ceux qui manquent de compétence ou de capacité juridique, notamment les enfants ou ceux souffrant de déficiences intellectuelles. Ils et elles ont ainsi des recours lorsque leurs libertés civiles sont remises en cause. Cela dit, l'analyse juridique qui s'impose généralement dans ces cas peut se révéler problématique, car elle est dans la plupart des cas intimement liée au test «des meilleurs intérêts»⁴⁸.

Bien qu'un examen détaillé de la norme du meilleur intérêt dépasse le cadre du présent article, précisons que la difficulté principale à surmonter en ce qui a trait à cette norme est que dès lors qu'il s'agit de patients et pa-

47 Campbell, *supra* note 24 à la p 400. Pour une discussion plus détaillée des similarités entre les aînés et les «enfants» (adolescents en l'espèce) en ce qui concerne les nouvelles technologies et la dignité voir aussi Devanshi P Patel, «Should Teenagers Get LoJacked Against Their Will?: An Argument for the Ratification of the United Nations Convention on the Rights of the Child» (2004) 47:2 How LJ 429; Nina A Kohn, «Second Childhood: What Child Protection Systems Can Teach Elder Protection Systems» (2003) 14:1 Stan L & Pol'y Rev 175 («Looking to systems designed to address child maltreatment to reduce elder mistreatment is not new. Health care workers and policy makers have long considered elder mistreatment to be analogous to child maltreatment. When arguing that more attention should be paid to elder abuse, both groups have cited America's approach to child maltreatment as superior. This has had a significant effect on elder care policies. For example, elder protective services are frequently patterned on child protective services» [notes omises] à la p 176).

48 Voir une discussion sur le test «des meilleurs intérêts» à la note 46: Suzanne Philips-Nootens, «La personne en fin de vie: le regard du droit civil du Québec», (2009-10) 40 RDUS 327 à la p 353.

tientes atteints d'Alzheimer ou de démence, tout ce qui est entrepris pour protéger leur intégrité *physique* est traditionnellement perçu comme étant fait dans leur meilleur intérêt⁴⁹. Ainsi, bien qu'il soit admis que les intérêts d'une personne vont au-delà des aspects physiques ou de la santé et que les intérêts intangibles, comme la dignité, peuvent parfois prévaloir sur la vie elle-même (comme dans les affaires *Nancy B*⁵⁰ au Québec ou *Malette*⁵¹ en Ontario), cette même logique est rarement appliquée aux personnes âgées ou aux personnes atteintes de démence qui sont présumés valoriser leur santé précaire avant tout⁵².

Cette approche risque d'être jugée incompatible avec une philosophie basée sur les droits de la personne qui imprègne les politiques liées à la santé⁵³. En effet, le principe fondamental qui guide l'éthique en matière de soins de santé est le respect de la dignité humaine⁵⁴. Ainsi, il est entendu que ce concept va clairement au-delà des blessures physiques. Cela a été récemment reconnu en Nouvelle-Écosse: la première province à interdire le retraçage GPS des patients psychiatriques par souci de leurs droits et libertés, nonobstant le risque de préjudice au public («*public harm*») que présentent ces individus autrement jugés dangereux⁵⁵.

49 Le test «des meilleurs intérêts» est problématique de plusieurs points de vue. Voir généralement Shauna Van Praagh, «Faith, Belonging and the Protection of “Our” Children» (1999) 17 Windsor YB Access Just 154; Shauna Van Praagh, «Religion, Custody, and a Child's Identities» (1997) 35:2 Osgoode Hall LJ 309; Claire Bernard, Robin Ward et Bartha Maria Knoppers, «“Best Interests of the Child” Exposed: A Portrait of Quebec Custody and Protection Law» (1992-1993) 11 Rev Can dr fam 57.

50 *Nancy B c Hôtel-Dieu de Québec*, [1992] RQJ 361, SOQUIJ AZ-92021036 (Azimut) (CS Qc).

51 *Malette v Shulman* (1990), 72 OR (2^e) 417, 67 DLR (4^e) 321 (CA Ont) [*Malette*].

52 On dénomme parfois l'âge d'or la «deuxième enfance». Voir Barney Sneiderman, recension de *Contemporary Issues in Law, Medicine and Ethics* de Sheila AM McLean (2001) 26 Queen's LJ 603; Jane Spencer, «Technology Firms Roll Out Chip Implants for Humans» *The Wall Street Journal* (18 février 2003), en ligne: <www.wsj.com/articles/SB1045535737705090943>.

53 Voir *Janzen v Janzen* (2002), 44 ETR (2^e) 217 au para 41, [2002] OJ No 450 (QL) (CS Ont) (le juge définit le concept de «bien-être» généreusement pour inclure la qualité de vie).

54 Voir par ex *Malette*, *supra* note 51; *Colombie-Britannique (PG) v Astaforoff* (1983), 54 BCLR 309, 6 CCC (3^e) 498 (CA C-B). Dans chacun de ces arrêts, la cour a rejeté l'approche de la «vie à n'importe quel prix». Voir aussi Bernard M Dickens, «Medically Assisted Death: *Nancy B v Hôtel-Dieu de Québec*», commentaire de *Nancy B c Hôtel-Dieu de Québec*, (1993) 38 RD McGill 1053. *Airedale NHS Trust v Bland*, [1993] volume AC 789 (HL Eng) (un arrêt portant sur l'euthanasie en Grande-Bretagne); «US State Court Strikes Down Law Keeping Brain-Dead Woman Alive» *Voices of America* (28 octobre 2009), en ligne: <www.voanews.com/content/a-13-a-2004-09-24-15-1-66899217/262196.html>.

55 Donalee Moulton, «Nova Scotia Sets Direction on GPS Monitoring of Patients», 2015 187:8 CMAJ E232.

A *fortiori*, les personnes âgées ne devraient pas constituer une exception. Ces personnes, y compris celles qui souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence, ont tout autant droit à la protection de leurs intérêts autres que leur santé physique, y compris, sans s'y limiter, leur dignité et leur vie privée, conformes aux valeurs de la *Charte*⁵⁶. Le chercheur Britannique Tom Kitwood, pionnier en matière de recherche sur la maladie d'Alzheimer, prétend que la personnalité et les droits inaliénables de ces personnes ne doivent pas être supplantés par les maladies liées à l'âge et les difficultés pragmatiques liées au système de santé qui y sont associées, malgré la perte tragique de leur indépendance due en général à la démence. Comme il le souligne de façon si éloquente: «[l']élément unificateur est la personnalité des hommes et des femmes atteints de démence, une question qui a été grandement négligée pendant de nombreuses années à la fois par les pratiques des psychiatres et celles des soignants» [notre traduction]⁵⁷.

Ainsi, les intérêts autres que médicaux doivent être pris en compte pour survivre à la démence et à l'âge, comme la pionnière de la recherche, Susan Dodds le souligne: «[i]l n'y a aucune raison de croire que parce qu'une personne vieillit, et qu'elle ne peut plus être totalement indépendante, elle perd tout intérêt qui va au-delà de la protection de sa santé» [notre traduction]⁵⁸.

S'il est vrai que certaines personnes âgées en mauvaise santé considèrent que leurs intérêts médicaux sont primordiaux, il est important de ne pas *supposer* qu'il en est de même pour toutes les personnes âgées, uniquement en raison de leur âge ou de leur condition. Selon Jennings: «Caring and caregiving, after all, are not only about meeting an individual's needs or making him comfortable; they are about the recognition of the person being cared for and the recognition of the caregiver's own personhood therein»⁵⁹.

56 *Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R-U), 1982, c 11 (les dispositions pertinentes sont : le paragraphe 15(1) — le droit à l'égalité et à la dignité, l'article 7 — la sécurité de la personne, l'article 8 — le droit au respect de la vie privé); voir aussi les différentes chartes de droits provinciales. Aux États-Unis, l'arrêt pertinent — bien que directement inapplicable — serait *Griswold v Connecticut*, 381 US 479, à la p 484 (1965).

57 Tom Kitwood, *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*, Buckingham (R-U), Open University Press, 1997 à la couverture arrière [Kitwood, «Dementia Reconsidered»].

58 Susan Dodds, «Exercising Restraint: Autonomy, Welfare and Elderly Patients» (1996) 22 J Med Ethics 160 à la p 162.

59 Jennings, «Freedom Fading», *supra* note 33 à la p 602.

Parmi les patients atteints de démence, les degrés varient, parfois de façon exponentielle, en fonction de divers facteurs, notamment les habiletés cognitives, la culture⁶⁰ et bien entendu les différences idiosyncratiques. Celles-ci ne peuvent pas être occultées et doivent au contraire être prises en compte: «en particulier pour la maladie d'Alzheimer, le processus dégénératif de la maladie s'opère souvent de façon subtile et inégale en ce qui a trait aux fonctions cognitives et analytiques» [notre traduction]⁶¹. Le même auteur parle de «degrés de compétence» dont on doit également tenir compte⁶².

Comme l'exprime Bruce Jennings de façon si éloquente: «toute restriction aux libertés nécessite une justification juridique et un diagnostic de la maladie d'Alzheimer n'est pas suffisant en lui-même pour ce faire» [notre traduction]⁶³. Il ajoute

[L]a mission première du conservateur à l'égard de la personne atteinte d'Alzheimer n'est pas tant la prévention contre toute blessure physique, ni la mise en avant de ses meilleurs intérêts, du moins dans l'acception courante de ce terme. Au contraire, l'objectif de la conservation est tout simplement de soutenir l'épanouissement ou la qualité de vie en tant que personne humaine [notre traduction]⁶⁴.

Par conséquent, lorsque nous appliquons le test du «meilleur intérêt», nous devons nous garder de toute référence au fait que la personne âgée, notamment celle qui souffre de démence, a perdu tout intérêt qui va au-delà de son bien-être physique. Les blessures autres que physiques, qui pourraient être attribuables à l'utilisation des technologies d'aide, notamment la surveillance par GPS des malades atteints de démence, comprennent: les stigmates et l'humiliation (dans les instants de lucidité) qui découlent

60 Ramón Valle, «Ethics, Ethnicity and Dementia: A "Culture-Fair" Approach to Bioethical Advocacy in Dementing Illness» (2001) 35 Ga L Rev 465 à la p 467, citant Linda Farber Post et al, «Pain: Ethics, Culture, and Informed Consent to Relief» (1996) 24:4 JL Med & Ethics 348 à la p 355.

61 *Ibid* à la p 476.

62 Ashcroft-Simpson, *supra* note 4. Voir aussi *Institut Philippe-Pinel de Montréal c AG*, [1994] RQJ 2523, 66 QAC 81 (selon le juge Delisle, «[i] peut fort bien arriver qu'une personne soit incapable d'administrer ses biens tout en étant parfaitement consciente de ses besoins de santé» à la p 2532).

63 Bruce Jennings, «Moral Relationship in Dementia» dans Eva Feder Kittay et Licia Carlson, *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*, West-Sussex (R-U), Wiley-Blackwell, 2010, 171.

64 Jennings, «Freedom Fading», *supra* note 33 à la p 612.

du marquage et du traçage. En fait, au-delà des stigmates⁶⁵, le fait d'être marqué peut avoir des conséquences sur la valeur sociale attribuée au groupe. Le fait d'être marqué ne peut qu'exacerber cette situation⁶⁶.

C. Nos «meilleurs intérêts» ou les leurs?

Le potentiel technologique qui consiste à offrir réconfort à ceux (en général des proches) qui vivent avec la peur constante de la disparition et de la mort subséquente d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, ou de la démence de manière plus générale, ne peut pas être prise à la légère. Cela dit, les «[d]écisions visant les restrictions aux libertés d'une personne devraient demeurer une question de préoccupation éthique, même lorsque la technologie facilite finalement la gestion pratique de l'errance» [notre traduction]⁶⁷.

De manière significative, quoique compréhensible, les soignants souvent surchargés peuvent accorder un plus grand poids aux technologies qui pourraient alléger leur fardeau plutôt qu'aux droits intangibles des patients⁶⁸. Bien entendu, le «meilleur intérêt» des soignants et celui de leurs patients, quoique intimement liés à prime abord, ne sont donc certainement pas indissociables et doivent donc être considérés séparément, avec sobriété⁶⁹.

Comme le note Cichon, les professionnels de la santé mentale ont accusé les avocats de mettre l'accent uniquement sur les droits et d'ignorer par le fait même les questions relatives au traitement⁷⁰, permettant ainsi à leurs clients de croupir avec leurs droits. Toutefois, au-delà des droits se posent des questions pratiques reliées au bien-être psychologique (et même physiologique) des patients, ce qui doit aussi être pris en considération avant d'approuver des technologies d'aide envahissantes comme le GPS. Ainsi par exemple,

65 Gillian Proctor, «Listening to Older Women with Dementia: Relationships, Voices and Power» (2001) 16:3 *Disability & Society* 361 à la p 363.

66 *Supra*, note 5.

67 Hughes et Louw, *supra* note 18 à la p 847.

68 *Ibid* à la p 848, citant Rupert McShane et al, «The Feasibility of Electronic Tracking Devices in Dementia: A Telephone Survey and Case Series» (1998) 13 *Intl J Geriatric Psychiatry* 556 aux pp 556-563.

69 Voir la partie II-A, ci-dessus, pour une discussion sur l'identité des intérêts et la responsabilité.

70 Dennis E Cichon, «The Right to “Just Say No”: A History and Analysis of the Right to Refuse Antipsychotic Drugs» (1992) 53 *La L Rev* 283 aux pp 285, n 4, 320.

[p]our certains patients atteints de démence, tout détour de leur routine quotidienne, y compris pour un acte que le commun des mortels jugerait mineur, peut constituer une menace réelle à leur besoin d'ordre et de stabilité. Ce détour engendre donc des niveaux élevés de frustration et de confusion, ou entraîne une multitude de complications sur le plan de la santé»[notre traduction] [notes omises]⁷¹.

En bout de ligne, dans le contexte de la démence, Rebecca Dresser soutient: «pour que le traitement soit approprié, il doit apporter un avantage substantiel qui l'emporte sur les risques et les fardeaux qu'il comporte pour les patients atteints de démence qui ne sont pas totalement en mesure de comprendre son but» [notre traduction]⁷². L'équilibre est la clé. Pour que cet équilibre puisse être atteint, il faut élaborer des lignes directrices avec le soutien des experts de différents domaines connexes.

En prenant pour acquis le chevauchement des intérêts des soignants et des patients, la technologie GPS peut avoir l'inconvénient supplémentaire de créer un *faux sentiment de sécurité* parmi les soignants, notamment ceux qui font preuve de plus de laxisme en matière de surveillance humaine et qui voudraient donc confier cette tâche aux machines⁷³. Cet argument se fonde sur des études qui, même si elles ne sont pas d'une grande ampleur, révèlent une baisse de l'attention dans l'accompagnement des malades⁷⁴.

D. La culture des soins: la culture des droits contre la culture de la sécurité

Comme nous l'indiquons plus haut, le degré d'acceptation de certaines technologies intrusives d'aide dépend beaucoup de la place que les populations accordent à la prépondérance de la philosophie ou de la culture des

71 Penney Lewis, «Procedures that Are Against the Medical Interests of Incompetent Adults» (2002) 22:4 Oxford J Leg Stud 575 à la p 609. Les professionnels de la santé sont sans doute mieux placés pour se prononcer sur cette question.

72 Rebecca Dresser, «Missing Persons: Legal Perceptions of Incompetent Patients» (1994) 46:2 Rutgers L Rev 609 à la p 711.

73 S Welsh et al, «Big Brother Is Watching You: The Ethical Implications of Electronic Surveillance Measures in the Elderly with Dementia and in Adults with Learning Difficulties» (2003) 7:5 Aging & Mental Health 372 («[t]hey cite increased opportunity for abuse through, for example, the withdrawal of staff and financial resources from the care of people with complex needs. Implementing these technologies, therefore, has ethical implications for human rights and civil liberties» à la p 372).

74 Peter Blackburn, «Freedom to Wander» (1988) 84:49 Nursing Times 54.

soins⁷⁵. Il est évident que «les systèmes éthiques sont un prolongement de la culture, ils prennent leurs racines dans les systèmes ethnoculturels d'où ils proviennent» [notre traduction] [notes omises]⁷⁶. Cela étant, une approche basée sur les principes qui attachent une grande importance aux droits et à leur fonction inclusive⁷⁷ est préférable à une approche qui mettrait les dépenses (les coûts et les équipements) au-dessus de toutes les autres considérations⁷⁸.

De façon intéressante et très contrastée par rapport à ses homologues américaines, la société britannique Alzheimer a fermement décidé de refuser d'intégrer tout programme de surveillance qui soulève des questions de protection de la vie privée (comme «*Safely Home*®» aux États-Unis ou «Sécu-Retour^{MD}» au Canada). Ce faisant, la société britannique Alzheimer laisse le soin aux familles de décider de la possibilité d'utiliser les appareils équipés de la technologie GPS, en attendant que des recherches sur les questions d'éthiques soient menées, tout en encourageant vivement la recherche dans ce domaine⁷⁹.

De plus, une telle approche reconnaît explicitement que les intérêts des soignants entrent en ligne de compte, car leur capacité à participer au débat ou à faire pencher la balance quant au degré de tolérance des technologies d'aide intrusives implique que ces dernières sont pratiques au lieu de confiner la question des technologies d'aide dans une rhétorique paternaliste, qui vise soi-disant à «aider» ceux qui sont le plus dans le besoin. Par conséquent, plutôt que de rejeter les critiques ou même de mener des enquêtes sur la pertinence de ces appareils dans le contexte de la démence en ce qu'ils mettent en danger la sécurité des patients, le site web de la société britannique Alzheimer renvoie les internautes aux articles qui posent de telles questions.

Par opposition, la promptitude nord-américaine à embrasser les technologies d'aide—souvent en attente d'un débat profond sur l'éthique⁸⁰,

75 Valle, *supra* note 60 (on applique la terminologie des auteurs «a cultural lens to bioethical decisionmaking processes in dementing illness» à la p 467).

76 *Ibid.*

77 Il est important d'examiner l'habileté du patient de contribuer au processus décisionnel spécifiquement (faisant abstraction de sa compétence juridique).

78 Il s'agit plutôt d'un continuum que d'une dichotomie didactique.

79 R-U, «Electronic Tagging: Enabling our Disabling People with Dementia?», en ligne Alzheimer's Society (27 décembre 2007): <www.alzheimers.org.uk/site/scripts/news_article.php?newsID=239>; R-U, «GPS», en ligne Alzheimer's Society: <www.alzheimers.org.uk/site/scripts/services_info.php?serviceID=137>.

80 Tel qu'illustré par notre acceptation et promotion du programme «Sécu-Retour».

exprime notre soif d'expéditifs ou de solutions rapides et notre évitement des débats qui pourtant comportent de nombreuses facettes. La culture américaine est présentée comme accordant une grande importance aux dépenses et à la sécurité publiques⁸¹. Nul besoin de le dire, la surveillance électronique facilite grandement cette tâche et cette société est donc plus prompte à l'accepter, comme le souligne William G. Staples. Selon lui, nous sommes en train de créer une «culture de surveillance» en ouvrant la porte aux appareils et autres technologies dans nos vies⁸². Ces appareils serviront à juger notre conduite, nos actes et à retracer chacun de nos mouvements⁸³.

Dans la même veine, Bruce Jennings observe que

[L]es traditions éthiques et juridiques des États-Unis posent un dilemme, car elles opposent deux principes ou valeurs importants: la liberté individuelle par rapport à la sûreté ou à la liberté publique. La tradition aux États-Unis recherche une solution à ce dilemme dans la notion de la protection légitime . . . À ce stade de la maladie d'Alzheimer, il semble que le seul choix consiste à restreindre la liberté individuelle, peut-être sévèrement, dans le but de protéger la sécurité publique [notre traduction]⁸⁴.

On suppose donc que l'importance accordée à la protection des droits et libertés n'est remise en cause que par l'importance accordée aux coûts⁸⁵. Comme le souligne Robert Koester, neurobiologiste à l'Université de la Virginie sans doute le pionnier de la recherche sur les errances liées à la maladie d'Alzheimer: «[L]orsqu'on comprend que la recherche d'une personne errante atteinte d'Alzheimer peut coûter des milliers de dollars, on est plus enclin à admettre que les agences d'application de la loi veuillent utiliser [les appareils de surveillance électronique]» [notre traduction]⁸⁶. Comme nous l'avons souligné plus haut, les agences chargées de l'application de la loi ne sont peut-être pas les seules à vouloir se décharger du

81 Voir William G Staples, *The Culture of Surveillance: Discipline and Social Control in the United States*, New York, St Martin's Press, 1997.

82 *Ibid.*

83 *Ibid* à la p 2.

84 Jennings, «Freedom Fading», *supra* note 33 à la p 596.

85 Pour une discussion des questions reliées aux coûts et à l'assurance dans le contexte américain, voir Mark A Rothstein, «Predictive Genetic Testing for Alzheimer's Disease in Long-Term Care Insurance» (2001) 35:2 Ga L Rev 707; Christine R Kovach, «Alzheimer's Disease: Long-Term Care Issue» (1996) 12:1 Issues in L & Medicine 47.

86 «'Tagging' Alzheimer's Patients: Electronic Devices Deter Wandering Off, But at What Cost?» *WebMD* (17 octobre 2002), en ligne: <www.webmd.com/alzheimers/news/20021017/tagging-alzheimers-patients>.

fardeau financier des soins prodigués aux personnes âgées. Le personnel soignant, ou les membres de la famille qui fournissent des soins sans aucune aide de l'État, surchargés de travail, sous financés et surmenés, recherchent désespérément un peu de répit. Nous n'avons pas besoin de le dire mais, même les établissements de soins privés cherchent toutes les solutions possibles, comme la technologie GPS, pour réduire leurs coûts, car cette technologie permet d'économiser les coûts de la main-d'œuvre.

Dit de façon brusque, les deux piliers qui sous-tendent l'approche américaine en matière de soins de santé, soit le coût et la sécurité, couplés aux risques qui pendent à notre nez de recourir à des solutions rapides et dont le prix à long terme peut être élevé, pourraient ennuager les avantages immédiats. Il faut certainement promouvoir les technologies d'aide dans le but légitime de préserver la sécurité et de faire des économies raisonnables. Cependant, cette promotion devrait être accompagnée d'une réflexion à froid et d'une analyse poussée sur le thème coûts/avantages⁸⁷. Ainsi que le prévient Susan Cahill, «[lorsqu'on parle de démence] on doit aller au-delà des solutions pratiques de facilité comme le marquage électronique qui, bien souvent, comblent les besoins des professionnels de la santé, tout en rognant les droits de ceux qui souffrent de déficience cognitive» [notre traduction]⁸⁸.

Il se pourrait que l'approche britannique décrite ci-dessus, qui exige une réflexion prudente avant toute acceptation de ces pratiques, emporte une meilleure compréhension des droits des patients qui tient compte de leur dignité. Ceci est particulièrement vital dans le cas de la maladie d'Alzheimer où

[c]ertaines questions éthiques et juridiques touchant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se posent parce que les habiletés cognitives qui sous-tendent leur capacité de prendre des décisions sont biaisées par la maladie. Cependant, de nombreux patients, particulièrement ceux dont la maladie est à ses débuts, ont des capacités décisionnelles intactes ou partiellement altérées [notre traduction]⁸⁹.

87 Ici, le mot «coût» ne renvoie pas uniquement au coût financier ou à l'aspect de santé physique comme nous l'écrivions plus haut.

88 Cahill, *supra* note 18.

89 Peter V Rabins, «Dementia and Alzheimer's Disease: An Overview» (2001) 35:2 Ga L Rev 451 à la p 458.

Le modèle conservateur, soutenu par le pionnier britannique et spécialiste de la maladie d'Alzheimer Tom Kitwood⁹⁰, attache une grande importance aux droits des patients. Ce modèle qui se base sur l'éthique⁹¹ et le fait de mettre la personnalité et la dignité au-dessus des finances⁹², devraient être pris en compte par nos dirigeants lorsqu'ils et elles prennent des mesures relatives aux politiques de santé

[L]a prise en charge médicale alliée au modèle conservateur va au-delà de la simple préoccupation du coucher et de la santé corporelle qui sont souvent considérés comme l'ensemble de tous les soins dans un établissement hospitalier ou à domicile. Il est certain qu'on prend soin du corps. Mais la première cible du soin est la personne, le sujet, l'être humain actif dans son sens premier et dans son interaction avec les autres. . . . Dans le modèle conservateur, l'une des obligations essentielles est également de maintenir l'identité individuelle de la personne autant que possible. L'idée fondamentale ici est que maintenir, promouvoir et créer des relations—connections et engagements—avec la personne elle-même est une obligation dont sont responsables les autres individus qui gravitent autour de la personne morale [notre traduction]⁹³.

Qui plus est, Jennings est persuadé que ce modèle

offre une approche alternative à la restriction des libertés et à la gestion des comportements à risque des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Ceci est rendu possible dans le contexte de la prestation de soins, en raison d'une stratégie générale et d'une conception des soins plutôt que sur la base de la protection des tierces parties, de la population, ou des individus qui sont incapables de se protéger. Ce modèle de prestation des soins comporte trois éléments fondamentaux: préserver l'intégrité de la

90 Kitwood, «Dementia Reconsidered», *supra* note 57; Tom Kitwood, «Towards a Theory of Dementia Care: The Interpersonal Process» (1993) 13 *Ageing & Society* 51; Tom Kitwood et Kathleen Bredin, «Towards a Theory of Dementia Care: Personhood and Well-being» (1992) 12 *Ageing & Society* 269. Voir aussi Agnieszka Jaworska, «Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value» (1999) 28:2 *Philosophy & Public Affairs* 105; Steven R Sabat et Rom Harré, «The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease» (1992) 12 *Ageing & Society* 443.

91 Jennings, «Freedom Fading», *supra* note 33 («[i]t is grounded on an ethic of care and on a hermeneutic understanding of the dynamics of self-identity and self-transformation in dementia and of the dynamics of the caregiving relationship in dementia» à la p 610).

92 Voir Kitwood, «Dementia Reconsidered», *supra* note 57.

93 Jennings, «Freedom Fading», *supra* note 33 aux pp 611, 614.

personne atteinte de démence, promouvoir les capacités fonctionnelles et soulager la souffrance [notre traduction]⁹⁴.

III. UNE PISTE DE SOLUTION: LES CHIENS-GUIDES ALZHEIMER®

Tandis que le transfert de renseignements confidentiels personnels aux autorités chargées de l'application de la loi et le fait d'équiper les patients atteints d'Alzheimer d'appareils de traçage comportent à la fois des avantages douteux et des ramifications troublantes—surtout en ce qui concerne la dignité, un programme alternatif a été mis en place en Israël⁹⁵. Ce programme très fructueux offre en outre une solution beaucoup moins dérangeante quant à son degré d'intrusion dans la sphère privée⁹⁶.

Cette approche novatrice dans le cadre de la maladie d'Alzheimer a été élaborée et testée avec succès dans ce pays. Il s'agit de former des chiens-guides pour les transformer en compagnons qui accompagnent des individus atteints de démence à temps plein, sur le même modèle que celui des chiens-guides pour aveugles⁹⁷.

Grâce à l'aide de chiens spécialement dressés, les malades souffrant de démence qui errent peuvent rentrer chez eux en toute sécurité en donnant l'ordre au chien de les ramener chez eux. Les chiens-guides—utilisés surtout dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, sont dressés pour être sensibles à la situation de leur maître en cas de danger. En plus d'accroître l'indépendance des patients, les chiens-guides allègent le fardeau du personnel soignant qui autrement serait chargé d'une surveillance à temps plein.

En plus de pouvoir ramener les patients atteints de la maladie d'Alzheimer chez eux, et ainsi de soulager les soignants, les chiens-guides, contrairement aux localisateurs GPS ou toute autre technologie du même genre, présentent un grand avantage supplémentaire sur le plan social et psychologique, qui est d'offrir une compagnie qu'un animal et en particulier un

94 *Ibid* aux pp 610–11.

95 Yossef, *Alzheimer's Aid Dogs*, *supra* note 30 (un travail initié et mené par l'entraîneur Yariv Ben-Yossef, la chercheuse Daphna Golan-Shemesh, travailleuse sociale et thérapeute en art expressif, et Avi Rabinovich, M.Sc, Génie électrique). Voir Susan Tasaki, «Dementia Assistance Dogs», *The Bark: Dog Is My Co-Pilot*, en ligne: <<http://thebark.com/content/dementia-assistance-dogs>>.

96 Coren, *supra* note 30.

97 Yossef, *Alzheimer's Aid Dogs*, *supra* note 30; Yariv Ben Yossef, «Center for Service & Therapy Dogs», en ligne: <www.dservedogs.com>.

chien est réputé fournir⁹⁸. Le chien peut agir en tant qu'intégrateur social à l'environnement du patient et en qualité d'«ami» qui diminue le sentiment de solitude et d'isolation. On observe également des avantages physiques à ce programme, en particulier l'amélioration de la santé physique grâce aux marches quotidiennes et à l'activité physique⁹⁹.

IV. LE MOT DE LA FIN

Comme nous l'avons décrit, les paradigmes juridiques traditionnels sur les droits ou même les normes établies dans ce contexte comme le «test du meilleur intérêt» sont insatisfaisants quand il s'agit de résoudre des questions complexes soulevées par les technologies d'aide dans le contexte de la démence. Ceci étant, ce que l'on pourrait décrire comme un vide juridique virtuel prévaut et a pour effet de reléguer certaines personnes, parmi les plus vulnérables de notre société, à un destin de laissé-pour-compte, caractérisé par notre propension à accepter les technologies d'aide avant toute recherche sur les dilemmes qu'elles entraînent sur le plan juridique et éthique.

Dans le but de remédier à la situation actuelle, le présent article se veut une étincelle qui vise à susciter une discussion pluridisciplinaire sur les garde-fous qui peuvent être érigés sur le plan législatif ou ailleurs. Le présent article a pour but de soulever les questions d'éthique qui sont reliées à la surveillance des personnes âgées et en bout de ligne, d'ouvrir la voie à une «application humaine» des nouvelles technologies d'aide de sorte à laisser place à la dignité dans les soins prodigués aux personnes atteintes de démence.

Pour emprunter les mots que Margaret Sommerville a utilisés dans un contexte différent, «nous devons établir un 'cadre d'interrogation' fondé sur une base pluridisciplinaire, pluriculturelle et plurisectorielle, qui permet de prendre en compte l'apport des membres de la société et de personnes qui ont une expertise pertinente» [notre traduction]¹⁰⁰. La première étape consiste à poser des questions indispensables dans le but

98 Myrna Shibolet, «Remember For Me» (26 décembre 2015), *The Habibi Diaries* (blogue), en ligne : <www.myrnash.blogspot.ca/2015/12/remember-for-me.html> («[w]hen Yehuda was depressed and did not want to get out of bed, Polly played with him, pulled the blankets away from him»).

99 Voir Tasaki, *supra* note 95.

100 Margaret A Somerville, «“Death Talk” in Canada: The Rodriguez Case», commentaire de *Rodriguez c Colombie-Britannique* (PG), (1994) 39 RD McGill 602 à la p 603.

d'accroître la compréhension des enjeux et de permettre une prise de décision éclairée.

Bien qu'il soit certainement hors de la portée du présent article de proposer une solution définitive à cette délicate question, le programme de chiens-guides pour la démence est soulevé dans le but de démontrer qu'il existe sur le marché des alternatives, quoique partielles, qui sont moins envahissantes que le retraçage par GPS, pour emprunter les critères de proportionnalité qui sous-tendent notre *Charte* et qui comportent des avantages similaires. Ceci étant, de tels choix peuvent être très facilement ignorés si nous persistons à intégrer les nouvelles technologies, sans poser les questions qui s'imposent.