

Charte sur les bonnes pratiques relatives à l'emploi des dispositifs de géolocalisation en gérontologie au bénéfice de personnes âgées présentant des troubles des fonctions intellectuelles

Préambule sur les valeurs et objectifs de la présente Charte

Les technologies, quelle que soit leur nature, doivent être mises au service de l'homme et de son aspiration à aller et venir librement, et non l'inverse. Les technologies de géolocalisation peuvent contribuer à conjuguer les droits et aspirations fondamentales de liberté d'aller et de venir, de sécurité et de qualité de vie, et ce notamment des personnes vulnérables souhaitant bénéficier du meilleur niveau possible d'autonomie et de qualité de vie, tout en facilitant et en rendant moins astreignante la vigilance bienveillante de leurs proches ou des professionnels de santé et socio-éducatifs. La capacité de chacun d'organiser les différentes implications de son avancée en âge est ainsi facilitée.

La présente charte vise l'emploi le plus judicieux et équilibré de dispositifs de géolocalisation dont les usages professionnels sont encore en phase émergente, tandis que les technologies proprement dit sont disponibles et que leurs usages sociaux se développent rapidement dans le grand public. Le développement de ces technologies doit évidemment être respectueux des droits et garanties requis par les consommateurs et utilisateurs disposant par ailleurs pleinement des facultés leur permettant de les faire valoir et de les faire respecter. Le développement de ces utilisations en population générale est d'ailleurs un facteur important d'accessibilité financière et de réduction des coûts unitaires d'acquisition et d'abonnement, sans préjudice des efforts qui doivent être encore menés pour réduire le reste à charge. Tel est le cas également des progrès dans la mise en œuvre des technologies elles-mêmes, notamment dans leurs qualités intrinsèques de « continuité territoriale » tant à l'extérieur que dans des locaux d'habitation. Pour autant et concernant spécifiquement les personnes présentant des troubles des fonctions intellectuelles, il est apparu important de mettre en avant les valeurs et « bonnes pratiques » susceptibles de contribuer à structurer une offre de services encore émergente, et permettre d'aider à distinguer les solutions de qualité intégrant des dispositifs de géolocalisation.

Ces technologies ne sauraient évidemment se substituer à la nécessité de relations humaines suivies, et d'un accompagnement professionnel adapté pour les personnes présentant des troubles des fonctions intellectuelles. Cet appui technologique est facilitateur par la réassurance qu'il procure à l'entourage et aux professionnels qui sont mobilisés. Pour autant, cet appui des technologies ne doit en rien dériver vers un usage de supervision continue ou de « pointage » des personnes concernées, en lieu et place des aides et interventions humaines adaptées, professionnelles ou non. Si la personne est désorientée, agressive, ou déambule sans but apparent, le premier rôle des proches et des soignants est de rechercher et d'identifier, voire de résoudre, les raisons de ce comportement afin de mieux répondre à ses besoins et comprendre ses désirs. De même et si la personne concernée se débarrasse continûment du dispositif de géolocalisation, alors il conviendra de considérer qu'il s'agit d'un refus et d'une cohérence qui doivent être respectés, quand bien même leur forme ne serait pas verbalisée ou écrite d'une manière directement intelligible. Pour que cette volonté puisse être respectée, il convient que le dispositif puisse être enlevé sans difficulté si la personne en exprime le désir. Dans ces situations, une réévaluation collégiale de la situation est menée, afin d'élaborer une approche alternative adaptée au contexte.

La mise en place d'une solution intégrant un dispositif de géolocalisation doit s'inscrire dans le cadre d'un projet personnalisé défini avec la personne concernée, et le cas échéant avec son curateur ou son tuteur ou son mandataire spécial, ou son mandataire dans le cadre de l'exécution d'un mandat de protection future, quand une décision de justice lui donne compétence pour ce faire. Bien évidemment, le projet personnalisé et sa temporalité tiennent compte des différences tenant aux différences de situation pour la contribution du dispositif de géolocalisation à l'atténuation et à la compensation de troubles cognitifs ou psychiques. Si la mise en place du dispositif de géolocalisation intervient dans le cadre d'un établissement ou d'un service sanitaire, social ou médico-social ayant fait le choix de proposer une solution de géolocalisation, elle doit s'inscrire également dans le cadre global et préalablement défini d'une politique institutionnelle explicitée dans le projet d'établissement ou de service ou le projet institutionnel, après concertation avec les instances de concertation avec les usagers et leurs associations représentatives (conseil de la vie sociale, commission des représentants des usagers et de la qualité de la prise en charge).

La technologie doit être placée au service du projet personnalisé et le projet doit être régulièrement réévalué. Un dispositif de « surveillance à demeure » mis en place sur la personne sans projet ni réévaluation de celui-ci ne ferait qu'identifier la personne vulnérable à son équipement électronique ou magnétique, à l'instar d'un objet.

La présente charte de bonnes pratiques relatives à l'emploi des solutions intégrant des dispositifs de géolocalisation au bénéfice de personnes âgées présentant des troubles des fonctions intellectuelles reprend en 10 points les valeurs et principes énoncés ci-dessus, qui en sont les clés de lecture et d'interprétation.

La présente charte se donne pour objectif également d'organiser un déploiement des solutions intégrant un dispositif de géolocalisation, aujourd'hui à leurs débuts, en valorisant à la fois :

- leur potentiel d'utilité et de promotion de l'autonomie et de la liberté d'aller et de venir pour les personnes présentant des troubles des fonctions intellectuelles, et leurs proches ;
- l'intérêt d'une maturation et d'une structuration des dispositifs techniques et des solutions qui les intègrent, tant du point de vue de la qualité de service et des garanties apportées aux utilisateurs, que de la possibilité d'engendrer des économies d'échelle et de peser ainsi à la baisse sur les coûts d'acquisition ou d'abonnement ;
- une réévaluation régulière des avancées et des difficultés de mise en application des principes de la présente charte de bonnes pratiques, et de son amélioration et de son actualisation continues, dans le cadre d'un comité de suivi réunissant les organisations signataires et les pouvoirs publics.

Article 1^{er} : Principe général

Il ne saurait être institué un recours systématique à la géolocalisation pour toutes les personnes présentant des troubles des fonctions intellectuelles, à domicile ou en établissement sanitaire, social ou médico-social : le recours de principe est donc exclu.

Le recours aux dispositifs de géolocalisation ne peut s'inscrire que dans le cadre d'un projet personnalisé de soins et d'accompagnement, dont les modalités d'élaboration rechercheront le consentement libre et éclairé de la personne concernée. Le retrait ou les tentatives répétées d'enlèvement du dispositif de géolocalisation par la personne concernée doivent être considérés comme un refus de sa part, et cette cohérence doit être respectée, quand bien même elle ne serait pas directement intelligible. Dans le cadre d'un établissement ou d'un service sanitaire, social ou médico-social ayant fait le choix de proposer une solution de géolocalisation, l'usage d'un dispositif de géolocalisation doit s'inscrire préalablement dans le cadre global du projet d'établissement ou de service ou du projet institutionnel.

Dans le cadre du projet personnalisé, régulièrement réévalué, la géolocalisation peut apporter des réponses utiles à des situations et à des attentes particulières. Ainsi, l'utilisation de la géolocalisation doit être considérée et appréhendée comme un outil d'accès à une plus grande liberté d'aller et venir pour la personne concernée. Les troubles des fonctions intellectuelles doivent être médicalement attestés par un praticien ayant une compétence ou une expérience en ce domaine, préalablement à la mise en place d'une solution intégrant un dispositif de géolocalisation.

En aucun cas, un dispositif de géolocalisation ne doit avoir pour objet de pallier des besoins en aide humaine en diminuant leur quantification ou en influençant l'évaluation des besoins de soins et d'accompagnement, le droit au retrait du dispositif étant constant.

Article 2 : Bienveillance et promotion de l'autonomie : Subsidiarité et Proportionnalité

Le recours aux dispositifs de géolocalisation doit être inscrit dans le respect de la primauté de la personne, garantie par une appréciation médicale de son opportunité concernant les troubles des fonctions intellectuelles et par le recueil de son consentement libre et éclairé.

Conformément aux dispositions légales en vigueur, la personne concernée doit se voir garanties dans la mise en œuvre d'une solution intégrant un dispositif de géolocalisation :

- la préservation de sa dignité, de sa vie privée, de son intégrité, de son intimité, de sa liberté d'aller et venir,
- la préservation de sa sécurité, sur la base d'une identification et d'une prévention des risques qu'elle peut encourir, du fait des troubles de ses fonctions intellectuelles et des conditions de vie qui sont les siennes, ainsi que de ses projets.

L'utilisation des dispositifs de géolocalisation s'inscrit dans les logiques de subsidiarité et de proportionnalité, afin d'assurer un juste équilibre entre ces deux dimensions de recherche du plus haut niveau possible d'autonomie et de qualité de vie d'une part, et de recherche des meilleures conditions de sécurité, d'autre part. L'utilisation d'une solution intégrant un dispositif de géolocalisation s'intègre donc dans une évaluation bénéfices/risques et ne peut être assimilée à la possibilité d'un « risque zéro », ni être abordée comme une garantie d'évitement de tous accidents ou incidents pour les personnes concernées, leurs parents, leurs protecteurs et leurs proches. En effet, les causes de ces accidents ne sont pas toujours identifiables à l'avance, et leur survenance ne peut être toujours prévenue. Ainsi, leurs conséquences ne sont pas toujours évitables, dans le cadre d'une démarche normale de prévention des risques à laquelle participe l'emploi de dispositifs de géolocalisation.

Article 3 : Information adaptée

Toute personne présentant des troubles des fonctions intellectuelles, vivant à domicile ou dans un établissement sanitaire, social ou médico-social, doit être informée, de manière adaptée à sa capacité de discernement, sur la possibilité de disposer ou non d'une solution intégrant un dispositif de géolocalisation en rapport à sa situation, ses activités et ses aspirations. Si cette possibilité existe, cette information porte notamment sur les modalités d'utilisation et les alternatives possibles à la géolocalisation, en termes d'accompagnement et de prévention des risques d'accident. La personne est également informée que le dispositif de géolocalisation ne pourra être mis en place sans son consentement, dans les conditions prévues à l'article 6, et qu'elle peut revenir à tout moment sur son consentement. Le cas échéant, son curateur ou son tuteur ou son mandataire spécial, ou son mandataire dans le cadre de l'exécution d'un mandat de protection future, sont informés dans les mêmes conditions.

La famille et les proches de la personne, sous réserve de l'accord de celle-ci, bénéficient d'une information sur sa situation, personnelle, les actes concernés, leur utilité, leur degré d'urgence, leurs effets et les conséquences d'un refus de sa part.

En cas d'accueil au sein d'un établissement sanitaire, social ou médico-social, ou d'un accompagnement social ou médico-social à domicile, la politique institutionnelle d'usage ou de non usage d'un dispositif de géolocalisation et les modalités d'information et de concertation sont inscrites préalablement dans le cadre global du projet d'établissement ou de service ou institutionnel. Dans ce cadre, les modalités de cette information ainsi que la référence aux valeurs et principes de la présente charte de bonnes pratiques sur l'emploi des dispositifs de géolocalisation, figurent également dans le livret d'accueil, le règlement intérieur ou de fonctionnement, le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge le cas échéant.

Article 4 : Prévention et assistance

L'utilisation des solutions intégrant des dispositifs de géolocalisation doit toujours être envisagée comme un moyen d'accompagnement des personnes présentant des troubles des fonctions intellectuelles et de leur projet personnalisé, ce qui implique que la solution qui intègre un dispositif de géolocalisation est aussi destinée à assurer la prévention des risques et, le cas échéant, permettre de concourir concrètement à l'assistance à la personne concernée : il ne s'agit donc pas seulement d'employer un dispositif matériel ou logiciel, lequel n'a pas de fin en soi, mais de mettre en œuvre une solution organisationnelle intégrant un dispositif de géolocalisation, qui pourra être paramétré pour son activation ou les modalités d'intervention si besoin, en cohérence avec le projet personnalisé.

Article 5 : Qualité, sécurité et configuration de la solution intégrant un dispositif de géolocalisation

Les solutions de géolocalisation pour des personnes présentant des troubles des fonctions intellectuelles - et les dispositifs sur lesquels ils s'appuient - devront assurer aux acquéreurs et utilisateurs les avantages escomptés, tout en garantissant l'absence de nuisances ou de dangers pour les personnes portant ces dispositifs, et pour leurs proches en précisant notamment :

- la configuration du dispositif qui doit être adaptable à la situation à traiter –paramétrage personnalisé - et dont la forme ou l'aspect ne doivent pas comporter d'éléments péjoratifs ou stigmatisants pour la personne concernée ou ses proches,
- les conditions de garantie technique, matérielle et logicielle, des dispositifs,
- les modalités d'emploi, lesquelles rechercheront une intelligibilité optimale, y compris aux moyens d'écriture et de communication adaptés aux personnes présentant des troubles des fonctions intellectuelles, ainsi qu'une intégration aisée dans les pratiques des établissements et services utilisatrices de la solution,
- l'offre de formation proposée par le fournisseur pour maîtriser la solution et son adaptation aux situations à prendre en compte ;
- les garanties apportées du point de vue des libertés publiques, en termes d'archivage et d'effacement périodiques des données de localisation enregistrées, le cas échéant.

Article 6 : Mise en place du dispositif et consentement de la personne

Le recours à une solution intégrant un dispositif de géolocalisation nécessite l'avis favorable d'un médecin dont le rôle est d'attester que la personne présente des troubles des fonctions intellectuelles, ainsi que de

l'opportunité et de l'intérêt pour elle de recourir à un dispositif de géolocalisation dans le cadre de sa prise en charge.

Le consentement libre et éclairé de la personne est recueilli préalablement à la mise en œuvre de tout dispositif de géolocalisation. En aucun cas, il ne doit être exigé de la personne concernée d'expliquer les raisons d'un éventuel refus.

Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, et qu'elle est placée sous une mesure de protection juridique relative à la personne, la décision de mettre en œuvre une solution intégrant un dispositif de géolocalisation relève du juge des tutelles, ou du conseil de famille s'il a été constitué, sous réserve des décisions urgentes qui peuvent être prises par la personne chargée de la protection, dans les conditions prévues à l'article 459 du code civil.

Dans tous les cas de figure, le retrait ou les tentatives répétées d'enlèvement du dispositif de géolocalisation par la personne concernée doivent être respectés et compris comme un refus dont la cohérence doit être accueillie, même si sa forme n'est pas directement intelligible.

Article 7 : Protocole d'activation de la solution et de déclenchement de la géolocalisation

Les modalités d'activation de la solution intégrant un dispositif de géolocalisation et de déclenchement de celle-ci sont paramétrées lors de la mise en service avec l'accord de la personne intéressée, ou de la personne chargée de sa protection dans les cas prévus à l'article 6.

Le fournisseur de matériel ou le prestataire de service de géolocalisation doit contractuellement indiquer les fonctionnalités du dispositif et le périmètre du service fourni, ainsi que les différents types d'utilisateurs concernés par la mise en place et l'exploitation du service.

Dans le cas d'un service de géolocalisation, un protocole écrit de déclenchement d'alerte personnalisé doit être établi entre le prestataire, la personne concernée, et le cas échéant la personne chargée de la protection et/ou le directeur de l'établissement.

Une procédure écrite est définie par chaque établissement ou service sanitaire, social ou médico-social, en cohérence avec les dispositions contractuelles convenues avec le fournisseur de matériel ou prestataire du service de géolocalisation, après avis du conseil de la vie sociale ou de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. La procédure définit les modalités éventuelles –selon les situations- d'un signalement aux services de l'Etat.

La responsabilité du fournisseur de solution s'inscrit dans le périmètre des prestations contractuelles et des modalités d'intervention convenues, et il appartient au commanditaire de la solution intégrant un dispositif de géolocalisation de prendre les dispositions de prévention qui lui incombent.

Article 8 : Labellisation des solutions et dispositifs de géolocalisation

Les matériels utilisés dans le cadre de solutions de géolocalisation feront l'objet d'une démarche de labellisation dans le cadre prévu par l'action 1.4 du contrat de filière Silver économie, ainsi que d'une évaluation de la solution globale du service rendu décrite à l'article 10.

Article 9 : Traitement des données à caractère personnel

Le recours à une solution intégrant un dispositif de géolocalisation induit la mise en œuvre d'un traitement de données à caractère personnel sous le contrôle de la CNIL et dans le respect des exigences de sécurité et de confidentialité, dans le respect des dispositions de la loi du 6 janvier 1978.

Pour rappel, lorsque la solution de géolocalisation est proposée et organisée par un établissement ou un service sanitaire, social ou médico-social, il revient au représentant légal de l'établissement ou du service d'effectuer les déclarations nécessaires auprès de la CNIL.

Lorsque la solution de géolocalisation est adoptée et acquittée par un particulier, il revient au représentant légal du fournisseur de matériel ou du prestataire de service d'effectuer les déclarations nécessaires auprès de la CNIL.

Article 10 : Evaluation

L'évaluation interdisciplinaire périodique des solutions de géolocalisation participe à la démarche qualité des prises en charge et des accompagnements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Elle soutient l'amélioration des recours aux dispositifs et des pratiques des acteurs engagés.