



AFIPA - VFA

Association Fribourgeoise
des Institutions pour Personnes Agées
Vereinigung freiburgischer Alterseinrichtungen

Conseil éthique de l'AFIPA

Recommandation éthique 2/2013 concernant l'utilisation des systèmes de surveillance électronique en EMS, spécifiquement de « géolocalisation »



Sommaire

A. Problématique et résumé des enjeux	1
<i>Sources</i>	2
B. Considérations générales du Conseil éthique	3
a. Définitions	3
b. Eléments d'analyse	4
C. Recommandations éthiques en cas d'installation d'un système	6

A. Problématique et résumé des enjeux

Avec l'évolution de la technique et l'obsolescence des appels malades à poire sur la potence, les EMS sont amenés à remplacer leurs installations, notamment faute de pièces de rechange. Plusieurs sociétés proposent des systèmes sans fil intégrés avec la téléphonie et les bips. Ainsi, le résident porte un bracelet qui lui permet d'appeler à l'aide partout où il se trouve dans l'institution. En appuyant sur le bouton, il déclenche l'appel malade, et le personnel soignant peut savoir où il se trouve en consultant un écran. Ce système est beaucoup plus souple que la poire d'appel et garantit une meilleure sécurité. Par ailleurs, le bracelet peut aussi servir de système anti-errance en transmettant automatiquement une alarme au personnel soignant si le résident franchit un périmètre défini. Là aussi, ce système permet de laisser plus de liberté aux personnes désorientées qui déambulent, au lieu de fermer des portes à clé. Plus de sécurité, plus de liberté sont donc deux avantages majeurs de ces nouveaux systèmes.

Toutefois, la dérive d'une « *surveillance électronique* » généralisée peut apparaître selon la programmation des bracelets et l'utilisation que l'on fait des fonctionnalités étendues du système. En effet, si l'on veut respecter les droits fondamentaux des individus, la géolocalisation ne devrait s'activer que lorsque le résident déclenche l'appel malade. La géolocalisation « passive » c'est-à-dire la possibilité de localiser, à son insu, un résident porteur du bracelet, ne devrait s'appliquer qu'à une personne désorientée et que si sa sécurité le justifie (protocole d'application d'une mesure limitative de liberté de mouvement, art. 384 du Code civil). En tout cas, il s'agit pour les institutions d'orienter et d'informer d'une manière complète les résidents ou leurs représentants sur la portée de tels systèmes et de telles mesures. L'application des grands principes éthiques est toujours recommandée afin d'individualiser la pose de telles mesures. Il s'agit notamment de rappeler que le respect de la proportionnalité et de l'évaluation de la pertinence de cette mesure sont applicables.

Par ailleurs, le système à priori installé pour la sécurité des résidents, permet aussi de « *surveiller* » le personnel, notamment en contrôlant le temps d'intervention entre le déclenchement de l'alarme et la quittance de celle-ci. Ainsi, à l'instar de certaines grandes surfaces qui ont installé des caméras de surveillance pour repérer les voleurs, les enregistrements vidéo servent indirectement à contrôler le personnel.

Ces risques de dérives par l'utilisation abusive d'un système de surveillance électronique requièrent une attention particulière des directions afin que les droits fondamentaux et éthiques des résidents et du personnel soient respectés.

Pour ces raisons, le Conseil éthique a souhaité aborder cette thématique durant 2012-2013 afin d'aider les directions d'institutions à poser les bonnes questions aux fournisseurs des systèmes de surveillance pour trouver des réponses conformes à la législation et à l'éthique.

Ces recommandations et réflexions n'abordent, dans le détail, que le cas de la *géo-localisation*. La *vidéo-surveillance*, plus rarement utilisée dans les EMS fribourgeois, sera traitée ultérieurement par le Conseil.

Sources

- Protocole des mesures de contrainte en EMS, élaboré par le SMC (en cours de révision en été 2013)
- Charte éthique de l'Association Alzheimer en collaboration avec la Fondation suisse des téléthèses
- Charte éthique de la Fondation suisse pour les téléthèses.
- Documentation des fournisseurs de systèmes ER Systems et LPS
- Prise de position 2010/6 de l'Ordre professionnel de l'AVDEMS sur les bracelets d'identification
- Prise de position de juillet 2012 du Conseil d'éthique de l'AVDEMS sur les systèmes de surveillance des résidents dans les EMS
- Position du Conseil d'éthique clinique HUG sur le système de surveillance électronique de l'errance du 16 juin 2009
- Directives ASSM sur les mesures de contrainte
- « Localisé et identifié. Comment les technologies de localisation changent notre vie », www.ta-swiss.ch
- Charte éthique de l'AFIPA
- Revue spécialisée de Curaviva N. 1/2013
- Article de Saturne, août 2004 : « *Un collier antierrance pour les vieux* »
- Visite du Conseil éthique à l'EMS la Villa Beausite de Fribourg et présentation du système sécurité de LPS-Services par l'infirmier-chef (mars 2013)
- Visite d'une délégation du Conseil éthique au PflH Wolfacker, Düringen, Stiftung St-Wolfgang, rencontre avec la direction, accompagnée de l'entreprise ER Systems (juin 2013)

Composition du Conseil éthique

(par ordre alphabétique)

- **MME CHRISTINE BONGARD-FELIX** *Infirmière-chef et responsable de projet au réseau fribourgeois de santé mentale (RFSM)*, infirmière niv. II, certificat universitaire en éthique clinique à l'Université de Genève, maîtrise en philosophie morale à l'Université de Sherbrooke (Canada), certificat de formateurs d'adultes FFA1, membre de la commission d'éthique suisse de l'association suisse des infirmiers (ASI)
- **Dr JACQUES CARREL** *Médecin généraliste FMH*, médecin-répondant de plusieurs institutions et membre de la société de médecine du canton de Fribourg (SMCF)
- **M. YVES GREMION** *Directeur du Foyer St-Joseph à Sâles et responsable du RESSORT ETIK au comité de l'AFIPA*, infirmier SG, psychologue, DAS en méthodes d'intervention comportementale et cognitive, DAS en gestion et direction d'institutions sanitaires
- **M. JEAN-MARC GROppo** *Directeur de Pro Senectute Fribourg*, juriste
- **MME CAROLINE JOBIN** *Infirmière-chef et directrice de l'EMS les Grèves du Lac à Gletterens*, formation d'infirmière clinicienne, membre de la ComP de l'AFIPA, déléguée AFIPA à l'ORTRA santé-social Fribourg,
- **M. DANIEL PUGIN** *Directeur de la Résidence les Epinettes à Marly*, assistant social HES, directeur d'institution d'utilité publique ASFORI, certification de perfectionnement en gérontologie du CIG de l'UNI de Genève
- **Prof. BERNARD N. SCHUMACHER** *PD de philosophie à la Faculté des lettres et maître d'enseignement et de recherche à la Faculté de théologie de l'université de Fribourg* - Professeur de philosophie au Collège du Sud à Bulle

Secrétariat

- **M. EMMANUEL MICHIELAN**, *secrétaire du Conseil éthique, secrétaire général de l'AFIPA, avocat et dipl. Verbandsmanager VMI*

B. Considérations générales du Conseil éthique

a) Définitions

Au préalable, le Conseil éthique retient les définitions suivantes et leurs conséquences, en partie inscrites dans le droit fédéral et cantonal :

- **Mesure limitative de la liberté d'action et/ou de mouvement¹ :**

Il s'agit de la mesure prise pour limiter le mouvement de la personne âgée. Le nouveau droit fédéral de la protection de l'adulte règle exclusivement la limitation de liberté de mouvement des personnes incapables de discernement. Dans son Message, le Conseil fédéral indique que *la notion de limitation de liberté de mouvement doit être comprise dans un sens large ; ainsi, elle recouvre aussi bien la surveillance électronique, la fermeture des portes et les entraves telles que des liens ou des barrières visant à éviter des chutes²*. Le droit fédéral prescrit, dans ce cas, un protocole et oblige l'institution à informer le représentant thérapeutique ; un recours peut être adressé à la justice de paix contre une telle mesure par le résident ou par un proche.

- **Mesure de contrainte :**

Par mesure de contrainte, on entend toute intervention allant à l'encontre de la volonté déclarée du patient ou suscitant sa résistance, ou, si le patient n'est pas capable de communiquer, allant à l'encontre de sa volonté présumée³. Dans la pratique, on distingue entre la mesure d'entrave à la liberté (qui concerne exclusivement une restriction à la liberté de mouvement) et le traitement forcé (par ex. lorsqu'une médication est administrée sous la contrainte ou à l'insu du patient). L'application d'une mesure de contrainte nécessite l'élaboration d'un protocole et l'évaluation périodique de la mesure selon les directives du SMC⁴.

- **Système de surveillance électronique:**

Pour le Conseil éthique, est appelé « *système de surveillance électronique* » tout dispositif permettant à un EMS de surveiller un résident par un autre moyen qu'une présence physique auprès du résident⁵. Géré par un ordinateur central, ce dispositif enregistre des données en lien avec les mouvements des personnes et les transmet à une centrale, qui en prévoit ensuite les effets (alarme, fermeture automatique de portes, alerte au bip ou téléphone, appel à une centrale, etc.). Il peut s'agir d'un système de **vidéo-surveillance** (dispositif avec caméras qui transmet des images à une centrale) ou d'un système de **géolocalisation** technique (GPS, Wi-Fi ou autre) qui permet une localisation des résidents dans l'espace en temps réel via le port d'une puce, d'un bracelet ou autre. La surveillance électronique comporte deux modalités : la 1^{ère} est la restriction dans un périmètre par la pose de bornes activées par un dispositif porté par le résident (souvent un bracelet) ; la 2^{ème} est la surveillance électronique par GPS⁶.

¹ Art. 383ss du Code civil suisse

² Message du Conseil fédéral sur la nouvelle loi de protection des adultes et des enfants (Modifications du Code Civil), RO 2006 p. 6673

³ Définition de l'ASSM (art. 3.1. des directives sur les mesures de contrainte). Sont également considérées comme mesures de contrainte des mesures moins incisives comme par ex. le fait d'obliger un patient à se lever, à manger ou à assister à une session thérapeutique.

⁴ Voir les Directives du SMC et le protocole annexé, en cours d'adaptation entre l'AFIPA et le SMC.

⁵ Conseil éthique de l'AVDEMS, recommandation du 27 juillet 2012, p. 1

⁶ Pour une liste détaillée de ces moyens, cf. recommandations éthiques du Conseil d'éthique clinique des HUG, sur le système de surveillance électronique, p. 2-3

- **Errance :**

L'errance, à la différence de la fugue, est définie par des déambulations répétées d'une personne désorientée dont les intentions sont imprévisibles et incompréhensibles. Par opposition, la fugue est un acte délibéré et explicable⁷. Le Conseil remarque, d'une part, que tous les EMS accueillent aujourd'hui des personnes désorientées, et que, d'autre part, les risques d'errance persistent malgré une présence renforcée de personnel ou des mesures techniques d'accompagnement (notamment : ouverture des portes par un système de double-poignée ou de digicode, aménagements visuels et architecturaux, parc fermé). Les mesures ou systèmes anti-errance, aujourd'hui, dans les EMS sont multiples⁸.

b) Éléments d'analyse

Il apparaît important, pour le Conseil éthique, de rappeler les éléments suivants :

1. Un EMS dans le canton de Fribourg est, en principe, un lieu ouvert et public, accessible à toute personne, notamment dans sa partie publique (cafétéria, hall d'entrée, jardins). Les EMS fribourgeois n'ont, ainsi, pas d'accès fermés de l'intérieur ou de l'extérieur (excepté certains horaires publics d'ouverture). Sont réservés les actuelles⁹ et futures unités spécialisées pour les personnes atteintes de démence, qui, en raison d'une population plus fragile, ont des systèmes de fermeture et de contrôle plus restrictifs.

2. La question de la pose ou non d'un système de géolocalisation, respectivement d'un système électronique de surveillance, découle, en fait, du type et du degré de mesures de sécurité que l'on veut mettre en place pour garantir le bien-être et l'intégrité physique-psychique des résidents. Dans ce sens, le Conseil remarque que ce que veulent les familles est à distinguer de ce que veut la personne, respectivement de ce qu'exige le respect de sa dignité. Il n'est pas possible de répondre aux demandes des familles de maîtriser tous les risques. Il en va de même, aujourd'hui, dans les crèches pour la surveillance des enfants en bas âge. Quel que soit l'âge ou le degré de vulnérabilité, le principe d'autonomie doit être respecté. Il est conseillé toutefois d'évaluer avec les familles les risques et mesures de restriction afin que les responsabilités soient partagées.

3. Les systèmes de surveillance peuvent, dans des situations bien précises, proportionnées et de manière exceptionnelle, représenter des alternatives intéressantes à des mesures plus contraignantes ; en permettant de retrouver très rapidement une personne annoncée comme disparue, un système électronique de géolocalisation de résidents a, comme première intention, de laisser plus de liberté de mouvement aux personnes fragiles (parfois incapables de discernement) en évitant l'installation d'une mesure limitative de liberté (du type : confinement à l'étage ou fermeture de portes). Retrouvées plus vite, les personnes souffrent moins d'angoisses lorsqu'elles se perdent, respectivement cela permet d'éviter une disparition fatale en hiver ou en présence d'éléments naturels ou extérieures potentiellement dangereux pour des personnes souffrant de maladies d'Alzheimer notamment.

4. La pose d'un système de de surveillance électronique, notamment de géolocalisation, constitue, en soi, une mesure limitative de la liberté de mouvement sur une personne incapable de discernement au sens du nouveau droit de la protection de l'adulte. Elle n'est,

⁷ Cf. Conseil d'éthique clinique des HUG, p. 1

⁸ Pour une liste détaillée de ces moyens, cf. position éthique des HUG, p. 2

⁹ Il y a deux « unités fermées » : l'unité pour déments de la Résidence les Chênes de Fribourg et l'EMS les Camélias, unité EMS au sein de l'Hôpital psychiatrique de Marsens

par contre, pas une mesure de contrainte, si la personne capable de discernement l'accepte. **Capable de discernement dans cette situation, signifie que la personne se rend compte du besoin d'une telle mesure et de son effet.** Si la personne est incapable de discernement, l'institution est habilitée à décider à sa place, mais doit en informer le répondant thérapeutique (qui peut alors recourir). Dans les nouvelles directives d'application du nouveau cadre légal, élaborées par le SMC, en cas d'application d'une mesure limitative de liberté d'action et/ou de mouvement (www.fr.ch/smc), des mesures d'évaluation sont exigées (dans le dossier du résident) pour que la mesure de surveillance soit proportionnée et adéquate aux situations rencontrées.

5. Le débat porte sur la gestion institutionnelle des risques et la juste prise en compte des quatre principes bioéthiques : la bienfaisance, la non-malfaisance, le respect de l'autonomie et la justice¹⁰. Le principe de la bienfaisance doit justifier cela. Le débat porte donc sur la pertinence et la proportionnalité de la mesure, respectivement sur la question du respect des libertés fondamentales du résident. Et comme, dans ce domaine, il y a autant de réponses que de solutions techniques, il est demandé que les institutions individualisent les mesures, les justifient et effectuent une balance des intérêts entre la prise en compte d'un certain risque et le « tout-sécurité », de même qu'une pondération des valeurs qui sont en jeu.

6. Dans le contexte développé ci-dessus, le Conseil est défavorable à l'introduction « généralisée » de systèmes de surveillance électronique dans les EMS ; le risque de remplacer les liens humains par les nouvelles technologies existe réellement aujourd'hui et pousse à plus de vigilance, respectivement de réflexions, lors du traitement de ces questions. Notamment, lors du changement d'anciens systèmes d'appel malade, il ne s'agit pas de tomber dans une solution globale et généralisée : il convient de distinguer entre les systèmes actifs et passifs, entre les personnes capables de discernement et les personnes incapables de discernement. Même si de tels systèmes offrent une plus-value en termes de liberté, la sphère privée des résidents en est réduite. Cela doit être clairement nommé. Le Conseil recommande que les institutions veillent à ce que l'utilisation de la technologie soit au service des soins, préservant par tous les moyens la personne vulnérable d'atteintes tant à ses droits fondamentaux qu'à son intégrité.

7. Plusieurs libertés peuvent être atteintes par la pose de tels systèmes : la liberté personnelle (dont la liberté de mouvement), le droit à la protection de ses données personnelles (en vertu de la loi sur la protection des données) et la liberté de réunion (sans que des tiers soient informés).

Une restriction aux droits fondamentaux n'est admissible que si elle repose sur une base légale, si elle poursuit un but d'intérêt public et si elle est conforme aux exigences du principe de la proportionnalité. Selon le Tribunal fédéral, doivent notamment être pris en compte pour évaluer la gravité de l'atteinte non seulement la question de savoir si les données sont enregistrées et pour quelle durée, mais également la permanence de la surveillance, son éventuelle individualisation (le fait de surveiller un individu en particulier constitue une atteinte plus importante que le fait de surveiller un lieu ou un objet, comme un véhicule) ainsi que le couplage avec un système informatique permettant par exemple d'actionner des alarmes ou de piloter des caméras. Plus l'atteinte est grave, plus les exigences auxquelles une atteinte peut être admissible seront élevées. L'atteinte peut également être considérée comme inexistante : tel est le cas par exemple d'une caméra qui fonctionnerait sans que les images soient enregistrées sur un support informatique¹¹.

¹⁰ Tom L. Beauchamp et James F. Childress, *Principes of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 1994.

¹¹ Voir Recommandation du Conseil éthique de l'AVDEMS, citant l'ATF 129 V 323 et autres références.

C. *Recommandations du Conseil éthique*

Ci-dessous, le Conseil éthique recommande 8 principes à respecter lors de l'installation d'un système de géolocalisation :

1. Déterminer le but de ce système et sa conformité avec le principe de la bienfaisance
La pose d'une telle mesure doit se faire pour le seul bénéfice du résident (ex. prévenir les chutes, anticiper les conséquences d'une fugue, réduire l'anxiété). L'objectif est de favoriser la protection, la sécurité et l'autonomie du résident. Le système ne doit jamais viser un but de confort ou avoir un motif économique ou juridique pour l'institution. « *La surveillance électronique des personnes errantes doit contribuer au maintien de la personne errante dans son environnement familial, doit augmenter ou préserver la liberté de la personne, doit améliorer ou préserver la relation entre la personne errante ou son entourage, doit être acceptée par la personne et son entourage, doit respecter la dignité de la personne*¹² ».
2. Obtenir le consentement éclairé du résident et discuter préalablement avec ses proches
Le consentement est obligatoire, mais ne suffit pas. La discussion doit aborder également la question de l'accès aux données recueillies par le système, de même que la question de l'enregistrement, de la conservation et de la transmission des données. L'information doit être claire, précise et compréhensible, et à intégrer dans le contrat d'hébergement. A l'entrée du résident en institution, il s'agit d'expliquer aux résidents et à leurs proches tous les aspects de ces systèmes, même des appels malades, en termes positifs et négatifs.
3. Respecter la sphère privée, l'intimité et la dignité du résident
Lors de la pesée des intérêts, il ne faut pas privilégier d'office la sécurité au détriment de l'intimité.
4. Appliquer un protocole et l'évaluer selon la loi fédérale et les directives cantonales
L'application d'une mesure de surveillance électronique, si elle n'est pas acceptée, est à considérer comme une mesure de contrainte. Dans ce cas, il faut élaborer un protocole selon les directives cantonales.
Pour les personnes incapables de discernement, l'application d'une telle mesure est considérée comme une mesure limitative de liberté qui nécessite la pose d'un protocole et son évaluation à intervalles réguliers.
5. Respecter le principe de proportionnalité
La mesure visée doit être apte à atteindre le but visé. Elle ne doit pas remplacer une autre mesure plus respectueuse des libertés fondamentales. Elle ne doit pas porter une atteinte aux libertés du résident plus grande que ce qui est nécessaire (ex. pour les résidents capables d'utiliser le bracelet alarme, la géolocalisation ne s'active que lors de l'appel). Le Conseil recommande clairement une désactivation du suivi des appels malades (à intervalles réguliers), afin de ne pas localiser les personnes en dehors des appels malades. Il faut opter pour des systèmes générant une alarme permettant d'agir d'urgence, et ne pas recourir à des systèmes permettant de « tracer » tous les résidents.
6. Respecter les principes de protection des données
L'accès aux données (y compris dans l'institution) doit être limité aux seules personnes qui doivent en avoir connaissance afin de rendre opérant le système de surveillance et atteindre le but visé. L'établissement doit respecter le principe de la sécurité et de la confidentialité des données. La transmission des données n'aura lieu que si elle est

¹² Extrait de la Charte éthique de la FST.

strictement nécessaire, et à des personnes autorisées ou qui en ont absolument besoin (ex. direction, police). Les données ne devraient être conservées plus de 12 heures, ensuite, elles devraient être détruites.

7. Respecter les droits des collaborateurs

Un système ne doit pas porter atteinte aux droits de la personnalité du personnel de l'EMS¹³. Le Conseil, à ce sujet, est opposé à ce qu'un système d'appel malade serve, également, à enregistrer le temps moyen de réaction du personnel à des appels.

8. Le système de surveillance ne doit jamais remplacer les liens humains

Le nouvel art. 386 CC rappelle l'obligation générale de l'EMS non seulement de protéger la personnalité du résident, mais également de favoriser ses relations sociales.

En conclusion, chaque institution doit garantir que les outils de géo-surveillance proposés soient proportionnels aux besoins du résident, considérés individuellement tant dans leur besoin de protection, de leurs valeurs et leurs choix de vie. Aucun résident n'a à accepter une géolocalisation qui ne correspondrait pas à ses besoins et donc enfreindrait le principe de proportionnalité.

MIC, le 28 août 2013

¹³ Cf. art. 26 OLT 3 et 328 CO