



Rapport final du projet ESTIMA/Phase 2



Évaluation socio-sanitaire de technologies de l'information pour la géolocalisation de malades de type Alzheimer

Phase 2 : Expérimentations et analyses

Réalisé par le

CHU de Grenoble

Unité Fonctionnelle ATMIS

« Alzheimer, Technologie et Méthodes d'Intervention Sanitaires et Sociales »
(Pôle de Santé Publique / Département de Veille Sanitaire)

Responsable : Vincent RIALLE

Maître de conférences - praticien hospitalier

Avec la collaboration du

Conseil Général de la Haute Savoie

Groupe GéronTIC

<http://www.ageplus74.cg74.fr/index.php/les-projets/gerontic-74>

Novembre 2011 [ajustements et corrections mineurs en mai 2012 et février 2013]

CONTRIBUTIONS

Coordination de l'étude et finalisation du rapport :

Vincent RIALLE
& CHU de Grenoble/Unité Fonctionnelle ATMISS
Laboratoire AGe, Imagerie, Modélisation (AGIM)
FRE 3405 UJF-CNRS-EPHE-UPMF/équipe AFIRM

Assistance à la supervision des travaux et à l'analyse éthique :

Catherine OLLIVET
Christophe BRISSONNEAU
France Alzheimer Seine Saint Denis
groupe éthique de la SFTAG

Contributions à l'étude sociologique :

Franck LEARD
Iwan BARTH
Jocelyne EXTRA
CHU de Grenoble/UF ATMISS
CHU de Grenoble/UF ATMISS
Collectif d'Ingénierie de Développement (CID)

Contributions à l'étude quantitative de géolocalisation :

Juliette SABLIER
Khaled DJHEHICHE
Laboratoire AGIM / équipe AFIRM
CHU de Grenoble/UF ATMISS

Financement :

Financeurs directs : France Alzheimer et Conseil Général de Haute Savoie
Financeurs indirects (aides diverses) : Fondation Caisse d'Épargne pour la solidarité & Maison des Sciences de l'Homme - Alpes

REMERCIEMENTS

Nous transmettons nos plus sincères remerciements aux nombreuses personnes qui ont bien voulu donner de leur temps en acceptant d'être interviewées dans le cadre des entretiens semi-directifs de l'enquête sociologique. Sans vous, aidants familiaux, infirmières, directeurs d'EHPAD, aides soignantes, médecins coordonnateurs, cadres de santé, psychologues, fournisseurs de service de géolocalisation, cette étude n'aurait pu se faire.

Des remerciements très vifs à l'association EQUINOXE et à son Directeur, à qui nous devons la mise à disposition à la fois gracieuse et cordiale des données d'activité qui ont permis l'analyse quantitative d'usage de la géolocalisation avec plusieurs centaines de malades suivis sur de nombreux mois.

Quelques remerciements des plus appuyés aux personnes qui ont efficacement œuvré à la sauvegarde du projet en période de forte tempête. Enfin, tous nos remerciements aux quelques relecteurs de ce rapport, qui n'ont pas épargné leur temps et leurs efforts pour y déceler coquilles et imperfections, voire suggérer de judicieuses améliorations. S'il subsiste des erreurs, elles ne sont bien sûr attribuables qu'à son rédacteur final, le coordinateur de l'étude.

Le Conseil Général de la Haute Savoie a reçu le Prix Malakoff Médéric Technologies pour l'Autonomie en 2011 dans la catégorie "Innovation sociale" pour l'expérimentation d'ESTIMA qui a eu lieu en Haute-Savoie. Nous le remercions vivement pour avoir porté et si bien défendu le dossier de candidature.

Enfin, ESTIMA/phase 2 a reçu le "Prix spécial du Jury" (ou "coup de cœur") des Trophées du Grand Âge 2012, dans la catégorie "Recherche et développement". Organisés sous le patronage et en la présence de Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, Ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, cette remise de prix a eu lieu au Casino de Paris le 2 avril 2012. Nous exprimons notre gratitude pour cette marque de reconnaissance de la qualité de ce projet et de l'importance de ses résultats pour les malades d'Alzheimer, leurs familles, les professionnels de santé et la rencontre des sphères de l'industrie et de la recherche.

Table des matières

CONTRIBUTIONS	2
REMERCIEMENTS	2
AVANT PROPOS	5
1 INTRODUCTION	5
1.1 Contexte	5
1.1.1 La Maladie d'Alzheimer et l'offre technologique	5
1.1.2 Origines et finalités du projet	6
1.1.3 ESTIMA et France Alzheimer	7
1.1.4 ESTIMA en Haute Savoie	7
1.1.5 La géolocalisation au cœur des préoccupations des citoyens et de la recherche	8
1.2 Objectifs de l'étude ESTIMA	9
2 POPULATIONS, MATÉRIELS ET MÉTHODES	9
2.1 Vue d'ensemble	9
2.2 Populations	10
2.2.1 Utilisateurs	10
2.2.2 Fournisseurs	10
2.3 Matériels	11
2.4 Méthodes	11
2.4.1 Étude sociologique	11
2.4.2 Étude quantitative d'activité de géolocalisation	12
2.4.3 Analyse éthique	12
3 RÉSULTATS ET DISCUSSIONS	13
3.1 Résultats de l'étude sociologique	13
3.1.1 Quelques chiffres et répartitions	13
3.1.2 Analyse sociologique du volet « EHPAD »	15
3.1.3 Analyse sociologique du volet « Domicile »	47
3.1.4 Analyse sociologique des fournisseurs	62
3.2 Discussion des résultats de l'étude sociologique	65
3.2.1 Difficultés et adaptations méthodologiques	65
3.2.2 Enquête sociologique auprès des utilisateurs (domiciles et EHPAD)	65
3.3 Résultats de l'étude quantitative d'activité de géolocalisation	73
3.3.1 Description de la population suivie	73
3.3.2 Durée de l'abonnement en fonction du genre (Domicile)	81
3.3.3 Comparaison des appels entre Domicile et EHPAD	82
3.3.4 Sorties de zone de vie	83
3.3.5 Demandes de géolocalisation	84
3.3.6 Transmissions d'informations	85
3.3.7 Durée des recherches	85
3.3.8 Répartition nyctémérale (sorties de zone de vie)	86
3.3.9 Répartition par jour de la semaine (sorties de zone)	88
3.4 Discussion des résultats de l'étude quantitative d'activité de géolocalisation	90
3.5 Résultats et discussion de l'analyse éthique	91
3.5.1 Une brève étape par l'analyse bibliographique	91
3.5.2 Le dilemme sociétal du malade géolocalisé à son insu pour sa sécurité	92
3.5.3 Un dilemme ancien : contraindre pour protéger	92
3.5.4 Exemples du dilemme de la géolocalisation	93
3.5.5 L'éthique dans les entretiens de l'étude sociologique	93
3.6 Remarques concernant les travaux de déploiement	95
3.7 Remarques concernant la technologie	96
3.7.1 Sa relation à la liberté	96
3.7.2 Ses dysfonctionnements	96
3.7.3 Compte-rendu d'un exercice de test du bracelet GPS	97
4 CONCLUSIONS - RECOMMANDATIONS - PERSPECTIVES	97

4.1.1	Une étude d'une remarquable densité	97
4.1.2	Des conditions éminemment difficiles	98
4.1.3	Une riche palette d'apports de connaissances	99
4.1.4	Recommandations	103
4.1.5	Conclusion finale et perspectives	106
5	BIBLIOGRAPHIE	107
6	ANNEXES	110
	Annexe 1 : Entretiens semi-directifs	110
	Annexe 2 : courriers d'information et formulaire de consentement	114
	Lettre d'information « domicile »	114
	Lettre d'information « institution »	115
	Formulaire de consentement	116
	Annexe 3 : Présentation de la téléassistance du Conseil Général de Haute-Savoie	118
	La géolocalisation par le Centre de Traitement d'Appel (CTA)	118
	Extrait du compte-rendu d'un exercice de test du bracelet GPS	120
	Annexe 4 : Synthèse d'expérimentation en EHPAD par le laboratoire MIND	123
	Contexte et résumé	123
	Concepts techniques et architecture	125
	Annexe 5 : Entretien semi-directif avec le Directeur de l'association EQUINOXE	130
	Annexe 6 : Communiqué de presse du Conseil Général de la Haute Savoie pour le Prix Malakoff Médéric "Technologies pour l'Autonomie"	136

« Ne serait-ce que pour permettre au politique de juger et d'agir, il faut d'abord, fidèle autant que faire se peut à la neutralité axiologique, photographier la complexité du réel. Avant quelque représentation que ce soit, présenter le monde, tel qu'il est. »

Michel Maffesoli

Morale, Éthique et Déontologie

AVANT PROPOS

Lectrice, lecteur qui souhaitez découvrir le projet ESTIMA/phase 2, sachez que ce rapport est adapté à votre degré de disponibilité :

Si votre temps est *très* compté, comme pour tout rapport qui se respecte sa lecture peut commencer par la conclusion (Chapitre 4 : Conclusions - recommandations - perspectives). Celle-ci récapitule le projet, présente ses principaux résultats et donne une série de recommandations et perspectives.

Si votre temps est plus libre, la lecture du rapport complet vous éclairera sur le contexte et les objectifs du projet (chapitre 1), sa méthodologie (chapitre 2), ses résultats détaillés (chapitre 3) et ses conclusions et recommandations (chapitre 4). Une bibliographie et de nombreuses annexes complètent ce rapport.

Il est en outre prévu que le contenu de ce rapport soit en partie publié dans des revues ou ouvrages à caractère scientifique.

1 INTRODUCTION

1.1 Contexte

1.1.1 La Maladie d'Alzheimer et l'offre technologique

La désorientation est un risque précoce particulièrement présent dans la population. L'étude GuidAge notamment (Coley, 2008) fait état de 6,2 % de réponses positives sur l'item: "quand je marche ou je me promène, j'oublie comment je suis arrivé là" de l'échelle de MacNair et Kahn, une échelle d'auto-évaluation pour la mesure les difficultés cognitives dans la vie quotidienne. L'association France Alzheimer souligne en outre que « les troubles de l'orientation touchent une part non négligeable des malades les moins dépendants : 11 % chez les personnes évaluées en GIR 6¹ et 28 % des personnes classées en GIR 5, c'est-à-dire aux stades les plus modérés de la perte d'autonomie. Selon l'Association Alzheimer américaine, environ 50 % des personnes

¹ Le GIR permet un classement en groupes des personnes en fonction de leur niveau d'autonomie (allant de 1 à 6 pour des niveaux d'autonomie croissants) en s'appuyant sur la grille AGGIR (Autonomie, Gériologie Groupe Iso-Ressources) ; cf. le site public ou ce site de calcul

malades qui déambulent se blesseront gravement ou mourront si on ne les retrouve pas sous vingt-quatre heures. »²

La lutte contre la maladie d'Alzheimer a été promue au rang de « grande cause nationale » pour l'année 2007 par le 1^{er} Ministre D. de Villepin, tandis qu'en 2008 était décrété le 3^e Plan Alzheimer (2008-2012) sous l'autorité du Président de la République N. Sarkozy ; ce Plan ayant été préparé par le rapport éminemment argumenté du Pr J. Ménard fin 2007 (Ménard, 2007).

Après des années de tâtonnements, l'offre technologique pour le champ Alzheimer, ainsi que son évaluation en termes de services rendus (SR) et d'éthique, se sont véritablement saisi de ce tournant particulièrement riche des années 2007-2008 pour entrer de plein pied dans le domaine des priorités nationales de la recherche et de la modernisation des pratiques soignantes (Rialle, 2007b; 2008a; b).

C'est dans ce contexte que l'action conjointe de la recherche, de l'industrie et du secteur des services produit depuis quelques années, et diffuse de plus en plus, des dispositifs de géolocalisation spécifiquement destinés à prévenir l'errance et la disparition inquiétante de malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (Chabanne, *et al.*, 2010; Faucounau, *et al.*, 2009; Laila, *et al.*, 2008; Rialle, *et al.*, 2008a). Compte tenu des nombreux enjeux médico-sociaux, éthiques et économiques associés à ces dispositifs, l'évaluation des multiples facettes de leurs services aussi bien que de leurs limites se pose aujourd'hui comme une nécessité de premier plan. Les divers acteurs impliqués dans la prise en soins (familles et aidants, malades, responsables et professionnels de santé...) expriment en effet le besoin de disposer d'indicateurs précis capables de les aider dans leurs décisions d'utiliser ou non ce type de dispositif, alors même que ceux-ci commencent à se diffuser par voie publicitaire en l'absence de ces indicateurs.

1.1.2 Origines et finalités du projet

Le projet ESTIMA a été véritablement enfanté par ce contexte à forte tonalité de mutation sociétale. Dans son ensemble, structuré en trois étapes (phases 1, 2 et 3), ce projet constitue le prolongement direct d'une étude conduite par V. Rialle, C. Ollivet et coll. (Rialle, *et al.*, 2008a), étude qui avait mis en évidence l'importance primordiale accordée à la géolocalisation par les familles de malades (enquête ALICE auprès de 270 familles de malades Alzheimer par questionnaire autoadministré envoyé à 1458 familles membres de trois associations départementales : France Alzheimer 77, FA 92 et FA 93). Cette étude avait fait l'objet d'une thèse en éthique biologique et médicale soutenue à l'Université Paris-Descartes par le responsable du présent projet (sous la direction du Pr. C Hervé) (Rialle, 2007a).

La finalité d'ESTIMA est d'évaluer les dispositifs de géolocalisation permettant de prévenir la disparition inquiétante ou compenser l'errance et la désorientation de personnes atteintes de troubles cognitifs modérés ou sévères (type Alzheimer), vivant au domicile ou en institution, ces dispositifs pouvant également accroître la liberté de déplacement dans une zone de vie qu'il permettent éventuellement d'élargir. Le projet vise à fournir des indicateurs fiables concernant la mise en place de dispositifs techniques utiles à l'accompagnement des personnes atteintes. Il s'agit de juger de la pertinence des dispositifs de géolocalisation et de l'efficacité de la mise en

²www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/textesdereference/C_Ollivet_-_Errance_et_disparition_inquietante.pdf

place d'une organisation réagissant aux incidents survenus lors d'un éloignement non attendu de ces personnes. Ce projet cherche donc à produire une contribution substantielle à l'évaluation du SR au sens le plus large du terme et à l'aide de ces dispositifs et de ces services de géolocalisation. Il prend en considération les divers dispositifs utilisés (technologies GPS, GSM, radio...) ainsi que les divers aspects de la perte d'autonomie (sécurité, lieu de vie domicile/EHPAD, consentement, liberté des déplacements, compensation de la désorientation...). La phase 2 d'ESTIMA, objet du présent rapport, est constituée par l'expérimentation de dispositifs et services à partir des recommandations méthodologiques de la phase 1 (consacrée à l'initiation du projet, en collaboration avec la Fondation Caisse d'Épargne pour la solidarité), avec recueil et analyse des données multidimensionnelles, qualitatives et quantitatives, complété par une expression des résultats d'analyse (la phase 3 du projet quant à elle, est centrée sur la dissémination des résultats et une ouverture éventuelle sur l'Europe).

1.1.3 ESTIMA et France Alzheimer

Le projet ESTIMA Phase 2 a été lauréat du premier Appel A Projets « Nouvelles Technologies » de l'association France Alzheimer en 2008. France Alzheimer est ainsi devenu le premier financeur du projet ESTIMA Phase 2.

1.1.4 ESTIMA en Haute Savoie

A la suite de France Alzheimer, le Conseil Général de Haute Savoie (CG 74) a souhaité s'associer au projet ESTIMA dans le cadre de sa politique d'innovation en gérontologie. Il est ainsi devenu le second financeur du projet ESTIMA Phase 2 et en valorisé les intentions d'une manière particulièrement remarquable. Le Conseil Général de la Haute Savoie a en effet reçu le Prix Malakoff Médéric "Technologies pour l'Autonomie" en 2011, dans la catégorie Innovation sociale, pour l'expérimentation d'ESTIMA qui a eu lieu dans ce département (cf. Annexe 6).

Le CG 74 a, dans le cadre de son schéma gérontologique départemental, affirmé son objectif de permettre un soutien à domicile de qualité aussi longtemps que souhaité et possible. Il a également pris l'orientation de mieux prendre en compte les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou d'une pathologie apparentée), à domicile et en établissement, dans l'esprit du troisième Plan Alzheimer.

Pour mener à bien cette politique, en cohérence avec les moyens d'ores et déjà mis en place et opérationnels, au rang desquels la téléassistance (service totalement internalisé au CG 74, contrairement aux pratiques de la grande majorité des autres Conseils Généraux) occupe une place centrale en termes de sécurisation au domicile, ce Conseil Général a souhaité que soient étudiées les possibilités offertes par les nouvelles technologies. C'est à ce titre qu'il a souhaité associer son projet « GéronTIC » au projet ESTIMA. Il a pris en charge le déploiement des dispositifs au domicile et de trois Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) ainsi que l'achat et le développement (sous traité au GIP MIND³) des logiciels de gestion nécessaires à cette expérimentation. Les travaux de réflexion, d'organisation, de mise en place et de surveillance de l'expérimentation, ainsi que les travaux d'évaluation en Haute Savoie ont bénéficié d'une implication totale et ininterrompue durant 3 ans du Conseil Général de Haute Savoie, qui s'est appuyé sur :

³ Groupement d'Intérêt Public « Microtechnologie pour l'industrie » (cf. son site et annexe de ce rapport)

- La Direction de la G rontologie et du Handicap (pour ce qui concerne les objectifs sociaux et m dicaux) ;
- La Direction de l'Informatique et des T l communications, et plus pr cis ment sur son Centre D partemental de T l alarme (CTA), pour la gestion technique et op rationnelle (concentration des alertes et leur traitement) en  troite collaboration avec :
- Le Centre de Traitement et de R gulation des Alertes (CTRA), g r  conjointement par le Service D partemental d'Incendie et de Secours (SDIS 74) et le Centre Hospitalier de la R gion d'Annecy.

Une importante m diation a  t  assur e par le conseiller scientifique du CG 74.

1.1.5 La g olocalisation au c ur des pr occupations des citoyens et de la recherche

L'enqu te ALICE,  tude d' thique  voqu e pr c demment et racine principale du pr sent projet, avait montr  que la g olocalisation constituait la technologie la plus souhait e par les aidants familiaux parmi 14 technologies avanc es (Rialle, *et al.*, 2008a). Une telle appr ciation est  voqu e depuis de nombreuses ann es dans la litt rature scientifique (Cahill, 2003; Landau, *et al.*; McShane, *et al.*, 1994). La disponibilit  des « g olocalisateurs » depuis le milieu des ann es 2000 a donn  lieu   de nombreuses exp rimentations (Faucounau, *et al.*, 2009; Laila, *et al.*, 2008; Miskelly, 2004; Shoval, *et al.*, 2008). Si cette g olocalisation de malade  voque essentiellement les bracelets fond s sur la technologie du g o-positionnement par satellites (GPS) associ e   celle du GSM (t l phones portables), d'autres dispositifs sont  galement utilis s qui font appel   des technologies de type radio, dont le RFID (Radio Frequency Identification). Quelle que soit leur filire technologie, ces dispositifs suscitent une importante interrogation  thique de la part des professionnels, des familles et des instances d' thique telles que, en France, la CNIL (Debet, 2008) et l'Espace de R flexion Ethique pour la Maladie d'Alzheimer (EREMA, www.espace-ethique-alzheimer.org). Des analyses approfondies de ces questions ont  t  conduites d s les premiers projets (McShane, *et al.*, 1994; Welsh, *et al.*, 2003) et ont conduit   quelques propositions concr tes, notamment dans le cadre du pr sent projet ESTIMA (Rialle, 2009a) (*cf infra* analyse  thique). Les possibilit s techniques de localisation des malades pr sentent une potentialit  certaine de renouvellement des mani res de penser l'accompagnement et d'optimiser la prise en soin de ces malades (Rialle et Ollivet, 2007). Il n'en est pas moins vrai que ces possibilit s techniques et les nouveaux t l services de g olocalisation qu'elles induisent semblent tomber   point nomm  dans un contexte de crise  conomique qui pousse   « rentabiliser » au maximum chaque minute de soignant, qu'il soit professionnel ou b n vole. Dans cet univers de tension et de p nurie croissante, la dimension humaine faite d' coute et de paroles  chang es semble particuli rement menac e car susceptible d' tre rel gu e au rang de luxe co teux. L' valuation de ces dispositifs est donc devenue une n cessit , non seulement en terme de donn es probantes utiles aux  ventuels choix d' quipement, mais surtout en termes d' thique, afin d'ancrer les d bats dans l' coute de t moignages de familles et de professionnels d'EHPAD et une certaine analyse des pratiques (Rialle, 2009b), et tenter ainsi de d passer les simples clivages d'opinion.

1.2 Objectifs de l'étude ESTIMA

ESTIMA aborde une grande diversité de champs de valeurs relevant de la qualité et du SR, diversité qui peut être résumée par le signe TEMSED (Rialle, *et al.*, 2010) : performance technique, qualité ergonomique, SR médical, SR social, organisationnel et en matière d'emplois, modèle économique et questions relatives à la déontologie des diverses pratiques mettant en œuvre ces dispositifs ou impactées par eux. Toutes ces valeurs ne sont pas également renseignées par la présente étude, tant elles sont nombreuses et riches de ramifications. Compte tenu de la taille de l'étude, elle-même dictée par les moyens accordés (considérablement plus réduits que ceux qui avaient été prévus à l'origine du projet), et du contexte de forte mouvance de l'offre de service de géolocalisation (nombreux échecs de sociétés en raison d'un marché non mature), les aspects sociologiques et éthiques ont été considérés en priorité, tout en ménageant une place non négligeable à l'analyse de données de géolocalisation à partir d'une cohorte de malades et produites par un fournisseur de services.

L'évaluation initialement proposée incluait notamment la dimension purement médicale. Loin d'avoir été abandonnée, cette dimension a dû être reportée sur un autre projet, le projet BEA (Bracelet Electronique pour l'Autonomie, appel à projet du Fond Unique Interministériel), dont les résultats sont prévus pour 2012.

C'est donc autour des 3 objectifs majeurs suivants que c'est focalisé le projet :

L'analyse sociologique a pour but d'étudier, à partir d'un nombre important d'entretiens, les perceptions, représentations, souhaits, craintes, etc., chez toutes les catégories de personnes directement concernées par le risque de disparition d'un malade.

L'analyse quantitative de données de géolocalisation a pour but d'étudier, à partir d'une importante base de données de suivi journalier (327 personnes), les distributions de plusieurs variables de géolocalisation et les relations statistiques entre ces variables.

L'analyse éthique a pour but d'apporter des contributions de réponse à la question d'ensemble : quel est le problème éthique posé par la géolocalisation de malades Alzheimer et comment y répondre ?

Ces trois objectifs vont être abordés dans les chapitres suivants selon les trois étapes du raisonnement rationnel : d'abord celle de la méthode d'analyse (chapitre 2), puis celle des résultats obtenus à partir de ces méthodes et des données utilisées, enfin celle des nombreuses discussions que ces résultats peuvent susciter (chapitre 3 ; un seul chapitre, résultats et discussions se succédant par axe d'évaluation au sein de ce chapitre).

Une conclusion permettra de présenter une synthèse des résultats obtenus par le projet ESTIMA et de proposer quelques perspectives de développements futurs. Une bibliographie succincte et 6 annexes donnant de nombreux renseignements complètent le rapport.

2 POPULATIONS, MATÉRIELS ET MÉTHODES

2.1 Vue d'ensemble

Le principe fondamental est celui d'un ancrage complet de l'étude dans la réalité des usages de la géolocalisation aujourd'hui en France. L'analyse repose sur des données objectives, mais

aussi et très largement sur le recueil des pratiques et des « vécus ». Deux méthodologies complémentaires ont été mises en œuvre :

- qualitative pour les approches sociologique et éthique (recueil des opinions, représentations, interrogations, positions des personnes, souhaits, craintes...),
- quantitative pour l'analyse de données objectives d'usages de géolocalisateurs (alertes émises par les dispositifs et leur prise en compte).

Toutes les données sont anonymes. Deux grands types de population sont considérés : les utilisateurs et les fournisseurs, les utilisateurs incluant malades, professionnels, familles et bénévoles, et les fournisseurs incluant des responsables et des chargés d'écoute et suivi d'alertes. Deux territoires français, le département de la Haute Savoie et la Région parisienne, sont majoritairement présentes dans l'étude sociologique (compte tenu des moyens et sans toutefois exclure d'autres régions). Quant à l'étude quantitative, elle couvre toute la France et repose sur des données journalières d'un opérateur de géolocalisation agréé, données représentant 29 mois de fonctionnement 24h/24, 7 jours/7.

2.2 Populations

Elle est composée d'utilisateurs et de fournisseurs.

2.2.1 Utilisateurs

Ils se répartissent en 3 sous-ensembles selon le lieu de vie du malade :

a) Domicile : aidants familiaux et proches qui interviennent auprès de l'aidé (le malade n'est pas exclu de l'entretien lorsque l'aidant souhaite l'associer).

b) EHPAD-soins : infirmières, agents de service hospitalier, aides soignantes ;

c) EHPAD-direction : groupe des « directeurs, préconisateurs ou médiateurs » (DPM), incluant des directeurs d'EHPAD, médecins coordonnateurs, médiateurs (personnes qui remplissent un rôle d'interface et de conseiller entre les DPM et les familles de malades, telles que des responsables d'associations, des personnels de CCAS, de CLIC, de Pôles gérontologiques....).

2.2.2 Fournisseurs

Les fournisseurs quant à eux sont constitués des responsables et personnels de sociétés fournisseurs de dispositifs et services de géolocalisation par GPS, GSM et radio.

Deux fournisseurs ont joué un rôle particulier dans l'étude :

- le Centre Départemental de Télé-alarme (CTA) du CG 74 : partie prenante de l'étude en tant qu'organisme dépendant directement du commanditaire CG 74 (cf. 1.1.4 ESTIMA en Haute Savoie).

- l'association EQUINOXE : association à but non lucratif de téléassistance spécialisée en géolocalisation de personnes atteintes ou non de troubles cognitifs⁴.

⁴ L'annexe 5, reproduisant l'entretien semi-directif avec le Directeur de l'association EQUINOXE, donne une bonne présentation de cette association et de sa façon d'aborder la géolocalisation.

2.3 Matériels

L'étude sociologique a concerné cinq produits commercialisés différents répartis en deux grands types de technologie, GPS et radio :

- Deux « boîtiers » GPS différents, sans montre et portés à la ceinture pour l'EHPAD (E1) ; le « bracelet-montre » GPS porté au poignet pour les malades vivant au domicile et un EHPAD (E3) équipé antérieurement à l'étude d'un bracelet-montre GPS.

- Des dispositifs utilisant les technologies de type radio pour les 4 EHPAD suivants. E2 (Isère) : système de radio longue portée ; E5, E6 (Haute Savoie) : dispositifs de type RFID entièrement innovants par un laboratoire hautement spécialisé⁵.

La disparité des dispositifs et leurs spécificités techniques (RFID, GPS...) n'ont pas été pris en compte dans le choix des établissements dans la mesure où la composition préalable de l'étude ne faisait pas de distinction explicite entre les différentes solutions techniques de localisation d'une personne désorientée et à risque de disparition inquiétante. Cette hétérogénéité est une manière de mettre en lumière les différentes conceptions de la géolocalisation de malades.

2.4 Méthodes

Elles se répartissent en deux groupes complémentaires d'approches : l'approche qualitative par la méthode des entretiens compréhensifs (Kaufmann, 1996) pour l'étude sociologique et quantitative par l'usage de la statistique pour l'étude observationnelle d'usages.

2.4.1 Étude sociologique

2.4.1.1 Les trois volets « Domicile », « EHPAD » et « Fournisseurs » de l'étude

Comme indiqué précédemment, deux types de lieux de vie des malades déterminent les deux grands volets complémentaires de l'étude sociologique, à savoir le volet « Domicile » et le volet « EHPAD ». Chacune des populations enquêtées dans ces volets est abordée avec un guide d'entretien (GE) spécifique (cf. Annexe 1), structuré selon les thèmes d'une Grille d'Analyse (GA) spécifique à cette population. L'interviewé peut aborder dans l'ordre qui lui convient les thèmes du GE. Un seul passage est prévu auprès de chaque interviewé. Chaque entretien est enregistré après accord signé de l'interviewé, pour être ensuite retranscrit et analysé. Il dure environ 1h30, durée susceptible de varier en fonction de la disponibilité des acteurs.

2.4.1.2 Grilles d'analyse des volets Domicile et EHPAD

Plusieurs grilles sont définies, réparties en deux sous-ensembles de population :

- Aidants et soignants : la GA comprend les 4 domaines suivants : 1) vie quotidienne avant la mise en place du système de localisation, 2) vie quotidienne depuis la mise en place du système de localisation, 3) relation au dispositif de géolocalisation, 4) perception de ce dispositif.

⁵ Laboratoire MIND, un GIP (Groupement d'Intérêt Public) proche du CNRS, situé sur la technopole d'Archamps, près de Genève.

- DPM : la GA comprend les domaines suivants : 1) perte d'autonomie d'une personne (rapport à la dépendance de l'interviewé), 2) perception des politiques publiques actuelles pour la prise en charge de la perte d'autonomie (évaluation des besoins, services rendus, coût, efficacité ...), 3) responsabilités face à l'errance et la disparition inquiétante (s'adresse davantage aux directeurs d'EHPAD), 4) perception du dispositif de localisation et préconisations (tronc commun pour faire des comparaisons avec les résultats des interviewés de la population aidants-soignants).

L'annexe 1 donne les détails de ces grilles d'analyse.

2.4.1.3 Grille d'analyse du volet Fournisseurs

Le but du volet Fournisseur est d'analyser l'offre de géolocalisation du point de vue des offreurs de service et de matériel : difficultés et évolution du secteur, services vendus et services rendus, etc. L'étude repose sur une approche qualitative à partir d'une analyse des offres via Internet, de 10 entretiens approfondis réalisés auprès de fournisseurs de géolocalisation par GPS, GSM et radio et d'une brève analyse comparée avec l'évolution de la téléassistance.

Construite à partir d'une analyse des offres via Internet, la grille d'analyse des fournisseurs fait intervenir l'ensemble des paramètres de définition de produits et de services tels sur les types de produits et services proposés, les types d'offres et de contrats, les tarifs et la qualité globale de l'offre aux clients.

2.4.2 Étude quantitative d'activité de géolocalisation

L'analyse quantitative d'activité de géolocalisation est une étude rétrospective observationnelle non comparative reposant sur des données journalières de l'association EQUINOXE, association sans but lucratif hautement spécialisée dans cette tâche (cf. annexe 5). La population de personnes abonnées à ce service est essentiellement constituée de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée vivant soit au domicile avec un aidant familial soit en EHPAD. La mise à disposition de la base de données a été faite selon une procédure d'anonymisation complète et de protection de la propriété des données.

Le dispositif est composé de bracelets de géolocalisation équipés d'un système GPS (bracelets BlueGard® distribués par la société BlueLinea et anciennement appelé Vega®) connectés 24h/24 au service de téléassistance proposé par l'association. Les bracelets envoient un signal lorsque l'utilisateur sort d'une 'Zone de Vie' (ZV) représentant un périmètre pré-défini autour de l'hébergement de la personne, dans lequel il a l'habitude de se déplacer en sécurité. Le téléassiste engage alors une procédure de recherche.

Les outils de l'étude quantitative sont les fonctions statistiques usuelles.

2.4.3 Analyse éthique

Comme brièvement indiqué en introduction, le projet ESTIMA constitue le prolongement direct d'une étude doctorale d'éthique biomédicale conduite entre 2003 et 2007 sous la direction du Pr. Christian Hervé, étude qui avait mis en évidence l'intérêt, majeur parmi 14 technologies de pointe, de la géolocalisation en tant que service le plus prisé par les aidants familiaux de malades Alzheimer (Rialle, *et al.*, 2008a). La méthodologie de cette étude, décrite dans la thèse (Rialle, 2007a), reposait sur une démarche d'interrogation des personnes et des

pratiques connue sous l'expression d'« éthique évaluative » (Hervé, 2000; Méningaud et Hervé, 2001; Rialle, 2009b).

La méthodologie de l'analyse éthique consiste à compléter cette analyse antérieure par un examen approfondi des résultats de l'enquête sociologique, pour une large part, et de l'analyse d'activité de géolocalisation pour une moindre part. Cet examen approfondi a pour but l'identification des éléments d'éthiques contenus dans les données d'enquête. Une discussion de ces éléments et l'élaboration d'un certain nombre de recommandations en constituent l'aboutissement.

3 RÉSULTATS ET DISCUSSIONS

3.1 Résultats de l'étude sociologique

3.1.1 Quelques chiffres et répartitions

3.1.1.1 Entretiens

L'étude sociologique totalise 53 entretiens, dont 31 de personnels d'EHPAD (16h10 enregistrées), 12 d'aidants au domicile (13 heures enregistrées) et 10 de fournisseurs (l'annexe 5 en donne un exemple).

Sur ces 53 entretiens, 28 ont été pratiqués en Haute-Savoie (19 en EHPAD et 9 à Domicile), 9 en Isère, 6 dans le département du Rhône et 10 en Île de France (Tab. 1).

		Région (ou département)			
		Île de France	Haute Savoie	Isère	Rhône
Utilisateurs	Domicile		9		3
	EHPAD		19	9	3
Fournisseurs		10			

Tableau 1 : répartition des nombres d'entretiens par type et lieu de vie des personnes

41 entretiens ont été retranscrits en un document de plus de 200 pages. Les entretiens se sont déroulés de janvier 2010 à juillet 2010 puis d'avril à juillet 2011. Leur durée moyenne est d'une heure environ, avec le plus court de 30 minutes et le plus long de 2h47. Les entretiens les plus longs sont le fait de directeurs ou de cadres d'établissements (durée moyenne : 1h20, contre 0h45 pour les soignants et aidants).

Les 31 entretiens de personnels d'EHPAD ont été pratiqués dans 6 EHPAD différents référencés dans le rapport par E1, E2, E3, E4, E5 et E6 (Tab. 2). Les deux premiers EHPAD sont situés en Isère et les quatre suivants en Hautes Savoie. Deux de ces établissements étaient sous tutelle d'un centre hospitalier, les autres relevant donc du secteur privé non lucratif ou lucratif.

EHPAD	Éléments de description
E1	Établissement équipé successivement de balises Aloïze™ (utilisées par 4 malades) puis d'une balise Géomobile© avec un malade pendant quelques mois (Laila, 2009 : p. 166; Laila, <i>et al.</i> , 2008).
E2	Établissement équipé avec un dispositif Vivago™ intégré aux pratiques soignantes depuis 2 ans.
E3	Établissement ayant eu un bracelet Columba™ (ancêtre de l'actuel BlueGard™ sans heure affichée) pour une résidente, expérimenté en 2007 durant quelques mois.
E4	Établissement équipé de 4 bracelets BlueGard™ depuis 12 mois environ (utilisés par 10 résidents dans des périodes successives).
E5	Établissement équipé d'un dispositif type RFID en cours d'expérimentation depuis 6 mois environ, sur 7 malades.
E6	Établissement équipé d'un dispositif type RFID en cours d'expérimentation (jusqu'à 10 malades) depuis 7 mois.

Tableau 2 : Liste et caractérisation des EHPAD

3.1.1.2 Personnes incluses

Le nombre de personnes incluses dans les entretiens est 60. Ce nombre est supérieur au nombre d'entretiens (53) en raison de 7 aménagements de la méthodologie initiale qui ont dû être pratiqués sur le terrain en raison de conditions locales non prévues mais jugées compatibles avec cette méthodologie : 6 entretiens ont eu lieu avec 2 personnes (dont 4 à domicile et 2 en EHPAD) ; 1 entretien a eu lieu avec 3 personnes en EHPAD. Un retour d'expérimentation a été effectué à 5 mois d'intervalle pour mesurer un écart de perception sur un établissement avec deux entretiens menés auprès de cadres interviewés à deux reprises.

Sur les 60 personnes qui ont été interviewées, 32 sont des personnels d'EHPAD et 18 sont des aidants au domicile ; les 10 entretiens de fournisseurs correspondent à 10 fournisseurs.

Les 32 personnels d'EHPAD se distribuent en 18 soignants-aidants et 14 décideurs, préconisateurs ou médiateurs.

Les 18 soignants-aidants sont 5 infirmières, 5 aides soignants, 5 Agents de services hospitaliers, 1 agent d'accueil, 1 agent technique, 1 secrétaire.

Les 14 DPM sont 6 directeurs d'EHPAD, 3 cadres de santé, 2 médecins coordonnateurs, 2 psychologues, 1 Responsable d'association.

Les personnes interrogées se distribuent dans les départements ou régions suivants : 33 personnes en Haute Savoie, 5 personnes dans le Rhône, 12 personnes en Isère, 10 personnes en Île de France.

N.B. Convention de notation : dans les deux volets d'analyse qui suivent (EHPAD et Domicile), les citations émanant de personnes du groupe DPM seront signalées par le sigle D, celles des

soignants et aidants en EHPAD par le sigle S et celles des aidants à domicile par le signe A. Chacun de ces sigles est suivi d'un chiffre, le sigle chiffré (par exemple D7) permettant de retrouver l'entretien correspondant à la citation dans le document de retranscription (non inclus dans ce rapport en raison de sa taille).

3.1.2 Analyse sociologique du volet « EHPAD »

3.1.2.1 Intégration du dispositif dans les pratiques professionnelles

L'un des thèmes les plus fréquemment abordés par les interviewés réside dans le rappel systématique de la routine professionnelle et de son déroulement quotidien. Cette centralité de la programmation quotidienne des tâches constitue une préoccupation, voire, pour certains, un principe à même de définir la conscience professionnelle. L'évocation de la routine professionnelle sert à penser les pratiques et à objectiver la place du géolocalisateur à l'intérieur des pratiques qui font sens. La description première de l'apport du dispositif technologique s'effectue alors au sein de ce cadre qui détermine en partie la perception de son usage comme de son apport dans les pratiques de soin.

Les premières expressions descriptives se focalisent sur le cadre du travail, sur la routine professionnelle et sur la remémoration d'événements concrets pour pouvoir témoigner de sa conception/perception des dispositifs techniques :

« Au début, ça nous faisait peur quand même. Ça angoissait toute la maison. Parce qu'on disait que ça allait sonner de tous les côtés. Il y en a qui ne vont pas prendre de téléphone. Il y en a qui vont tout de suite couper en laissant d'autres en espérant que ce soit d'autre qui s'en occupe. C'était surtout ça. Ouais.... Que tout le monde n'est pas sa conscience professionnelle. Après on s'est dit, il va falloir prévenir tel service, qui va courir après telle personne de tels services.... Est-ce que c'est le service lui-même ? C'est les autres ? C'est ça qui a posé le plus de problèmes.... Il y a plein qui comprenait pas. Ils s'excitaient avec ça. Ils disaient que ça ferait une surcharge de travail. Non en fait, ce ne fut pas une surcharge de travail.... Bon, quand ça bug, on perd notre temps. Mais, bon finalement je pense pas que ce soit une surcharge de travail.... Parce que, à la rigueur quand on est du soir on les couche.... On ne s'apercevra pas qu'il y ait quelqu'un qui manque.... À la dernière minute. Il y a moins de risques qu'il y ait quelqu'un qui passe la nuit dehors. C'est quand même rassurant » [S7]

La focalisation sur le cadre d'effectuation des tâches routinières démontre que l'insertion d'un élément nouveau est à même de reconfigurer la programmation des tâches et par là même de remettre en cause les stabilités d'exercice de la profession.

« La seule crainte qu'ils avaient c'est que ça augmente la charge de travail, combien de fois le téléphone allait sonner, comment il fallait faire pour aller chercher la personne, ça se passait plus au sein de l'organisation de l'institution, qui va chercher qui, qu'est ce qu'on fait quand ça sonne... » [D2]

Pour de nombreux soignants conscients de la dimension routinière de la profession, l'expérience parle dans le sens d'une acclimatation nécessaire. L'insertion d'une technique de

soin nouvelle ou d'un objet technique redéfinissant une pratique est a priori toujours susceptible de perturber l'ordre d'exécution des tâches.

« Au début c'est toujours difficile, c'est comme toutes les nouveautés... ça prend du temps, c'est moyennement bien vécu puis les choses se font... quoiqu'on mette en place c'est pareil... ça ou autre chose... de toutes façons, on évolue vers des maisons beaucoup plus professionnalisées qu'il y a quelques années ou c'était tranquille ou c'était un toit pour des petits vieux... maintenant on tend, j'espère que ça va continuer à tendre vers une exigence professionnelle vraie... » (S4)

« Dès qu'on change la manière de travailler ou qu'on rajoute un autre cadre, le personnel est toujours un petit peu réfractaire et puis une fois que le cadre est compris, ça avance... elles se posent des questions sur le pourquoi on rajoute quelque chose... on va le voir prochainement car on va informatiser les dossiers de soin... c'est pareil... elles ont peur... on va quitter le crayon et la gomme pour l'informatique... ça leur fait peur... parce qu'ici, c'est quand même 90 % de femmes, la plupart, elles ont entre 40 et 50 ans, elles ont un âge où on craint un peu l'informatique, elles ont un peu de résistance » (D4)

Ce déroulement programmatique constitue pour les soignants le cœur même du métier dans la mesure où il définit la conscience professionnelle. Pour une majorité de soignants (9/15) et une minorité de cadres (2/12), l'arrivée du dispositif technique n'a eue qu'une incidence mineure sur le déroulement des tâches :

« On fait comme avant..... On prend le parti de se dire que c'est comme si personne n'avait de bracelet..... C'est mieux comme ça..... Et pour la plupart on fait comme ça. Quand on ne voit pas telle personne, on se met à la chercher..... On n'attend pas l'alerte car il ne peut pas y avoir d'alerte. » (S3)

« Oui, c'était un changement mais en même temps, il y a rien eu de changé en soi car on a pas ouvert ce canton... je vois pas pourquoi... ça change rien ! C'est un plus, c'est tout... en plus comme c'est pas techniquement au point... » (D4)

Les nombreuses défaillances du système (concernant les EHPAD E5 et E6 en particulier), leurs fausses alertes comme le caractère expérimental de l'utilisation ont ainsi conduit nombres de soignants à maintenir un degré identique de vigilance pour éviter le risque d'une disparition inquiétante :

« Moi je suis vachement vigilante de toute façon, là-dessus on fait gaffe y a des fois où ça peut arriver des décès suite des fugues..... Non, on fait vachement gaffe..... On a l'habitude de voir telle ou telle personne entrer..... Si on ne la voit pas, on va commencer à la chercher, la plupart du temps, en plus, elles ont pas de bracelet. Qu'ils aient le bracelet ou pas, de toute façon on va chercher parce qu'il peut y avoir une panne. La machine, le système informatique qui déconne, ça on peut pas..... ça a pas changé notre manière... » (S10)

« Baisser la vigilance ? Non je ne pense pas.... Non parce que comme on a eu des bugs, il y a le risque.... C'est peut-être aussi le bon côté des choses que ça s'est mis à déconner quelques temps. Non, nous on surveille toujours autant.... » (S9)

On atteint là une des limites de l'expérimentation utilisant des dispositifs encore peu testés en situation d'usage courant. L'incertitude qui pesait sur les dispositifs pendant une longue période de mise au point *in situ*, a amené les initiateurs de l'expérimentation du CG 74 à préconiser auprès du personnel de maintenir une vigilance comme si rien n'était installé, et de rapporter, à la suite d'un évènement, si l'installation avait correctement fonctionné. Cela représente indéniablement un surcroît de charge de travail et un biais en défaveur du dispositif. Il n'était pas possible de faire cette expérimentation sans donner de telles préconisations, et il était, dans le même temps souhaitable, de faire confiance à une installation, pourtant pas encore totalement fiable. Une des limites de l'expérimentation RFID tient dans cette contradiction.

Le discours majoritaire tend ainsi à démontrer de manière explicite que la plupart des soignants et des cadres n'ont pas changé la manière de penser et d'effectuer la prise en charge..

« Une routine qui s'installe. Beaucoup. Et puis on fait les choses.... Comme on les fait, sans se poser de questions. C'est difficile d'interpeller les soignants sur leurs pratiques. » (D1)

Le temps d'adaptation nécessaire à la nouveauté technologique souligne toutefois des pratiques grandement instituées et solidement ancrés, quelque peu réticentes à leur déprogrammation ou leur ritualisation. Pour les cadres, la nécessité de transformer les pratiques soignantes légitime la résistance qui se dissipera, d'après la plupart d'entre eux, avec le temps. La déstabilisation des routines professionnelles représente alors, pour beaucoup de cadres d'établissements, un des arguments qui freinent l'acceptation des nouvelles technologies. A contrario, une confiance constatée dans le dispositif mis en place encourage l'acceptation, lorsque le constat est fait, en parallèle, de l'intérêt d'un tel dispositif : intérêt du soulagement d'un effort de surveillance de chaque instant de la part du personnel. Un responsable d'EHPAD s'est vu interpellé par un aide-soignant, lors de l'arrivée d'un nouveau malade, identifié comme atteint de la maladie d'Alzheimer, lui demandant de lui mettre rapidement un bracelet. Ce même aide-soignant faisait pourtant partie des personnes réticentes quelques mois plus tôt. La confiance dans le dispositif avait alors progressé.

3.1.2.2 L'intensité de la charge de travail

L'objectivation de l'apport des dispositifs techniques se voit ainsi masquée par l'intensité des routines. Ces dernières sont conditionnées de surcroît par l'urgence et la nécessité d'une rapidité d'exécution ainsi que par la diversité des actes et tâches qui composent le métier. Cette diversité des tâches à accomplir au sein de la routine et la sensation d'éclatement qui en résulte a un effet sur l'ensemble du personnel qui signale fréquemment l'idée de la submersion :

« Mais je pense que il y a beaucoup de choses dans l'organisation qui peut être fait pour alléger le travail des gens mais ça on le fait pas assez systématiquement. Par manque de temps essentiellement.... Et puis par manque de d'énergie peut-être, je ne

sais pas. Je pense qu'on ne peut pas être longtemps directeur d'un établissement comme ça. Franchement. Il y a une charge trop importante..... » (D1)

« C'est la charge de travail... individuel... C'est trop lourd par rapport à la quantité de résidents... ce matin, il faudrait qu'elles soient 20 ou 25 pour ça !! 6 pour 97 'résidents sur trois étages ! Ce matin, vous pouvez faire quoi de mieux que d'être inhumain... on fait des toilettes, on distribue un repas, les gens ont plus le temps de communiquer, je sais même pas s'ils ont ce temps là de donner à manger, on pose on s'en va... pour les bracelets, moi je vous dis, c'est pas une solution, c'est encore plus renfermer les résidents » (S8)

« Ce genre de système là, ça nous a vraiment enlevé un poids, ça nous a soulagé et mis en sécurité car on peut pas être vigilant pour tous les résidents de la même façon, c'est pas possible, on a des priorités dans la journée... pour ce genre de malades, on a strictement rien à leur faire si ce n'est les occuper dans la journée pour qu'elle soit pas trop longue... après, c'est du relationnel, de l'occupationnel mais au niveau soin technique à proprement parler, il n'y en a pas... c'est juste une administration de traitement à vérifier mais c'est tout... ils ne nécessitent pas beaucoup de soins en tant que tel... de soins infirmiers donc je pense que ça peut que nous faciliter la vie ce genre d'appareils... car plus les années vont aller et moins on va avoir un nombre d'infirmiers mirobolant dans le service... et ça va même diminuer. Je pense qu'on a tout intérêt à utiliser ce genre d'appareil... » (D3)

La question de la charge de travail représente un thème souligné à maintes reprises faisant l'unanimité dans le discours de l'ensemble du personnel. Au cours des entretiens, beaucoup de questions posées au sujet des apports des dispositifs ont conduit de façon quasi systématique à faire le parallèle avec la charge générale de travail. Les routines composent donc avec une temporalité d'exercice contrainte qui a pour conséquence première de rejaillir sur l'identité professionnelle :

« Il y a beaucoup moins de temps à passer auprès du lit du malade... quand j'ai commencé, c'était pas rare d'avoir 5 ou 10 minutes pour se poser à côté d'un malade et discuter de la pluie et du beau temps... voilà, aujourd'hui c'est plus possible. ... on est frustrée en permanence car on a pas le temps de faire ceci ou ça correctement, on a la sensation de faire du travail bâclé et on n'est pas satisfaite quoi... C'est un gros sentiment d'insatisfaction... quand vous rentrez chez vous et vous avez le sentiment que vous avez fait votre travail à la va-vite... » (D4)

Ce manque de temps ajouté à la sensation de submersion est un des facteurs explicatifs du manque de profondeur de description des usages effectifs. L'apparition des dispositifs se faisant dans le cadre de travail routinier, leur objectivation s'est faite au premier lieu dans la considération préalable de l'intensité de la tâche, qui est première dans les représentations de l'activité elle-même :

« On est 2 pour 18 où on doit tout faire. On est chronométré ici, c'est ça mon plus grand problème... on est deux à $\frac{3}{4}$ de temps, car on a pas de budget, enfin c'est ce

qu'on nous réponds toujours... donc c'est du non-stop... toilettes, petit déjeuners, nettoyage, on débarrasse, on a pas fini de tout débarrassé on est déjà à la fin de matinée et on recommence à 11h15 avec ceux qui mangent pas tout seuls. Ceux là, ils sont 8, à midi moins quart, on devrait avoir tout fini, c'est pas possible à deux... à côté de ça, on peut être dérangé d'un côté d'un autre... ces personnes faut les recharger, les recoucher et descendre les autres personnes en salle d'animation et tout ça devrait être fini à 12h... Impossible... service non stop... on est trop tout le temps à regarder l'heure... le stress... c'est pour ça qu'on en parle pas trop des outils » [S5]

Les dispositifs ne sont pas perçus pour tous comme des outils permettant un allègement de la tâche. Pour les soignants, comme pour une partie de la direction, la solution viable autorisant une diminution de l'intensité réside essentiellement dans l'augmentation du personnel :

« Je trouve que quelque part il y a un bon plus au niveau sécurité pour eux mais qu'on arrive à ce système de bracelets de surveillance, ça veut dire qu'on en arrive à même plus avoir le temps de passer du temps avec eux, on peut ne pas savoir où ils sont ce qu'ils font... plutôt qu'un bracelet, je préfère avoir trois aides soignantes en plus, ou deux infirmières en plus, ça ferait plus de personnel, on aurait un peu plus de temps, ça permettrait de faire des sorties en plus avec des bénévoles » [S8]

Pour les cadres de direction, les solutions technologiques d'allègement de la tâche présentent un potentiel véritable demeurant à l'état théorique. La promesse de la solution technologique et l'anticipation quant à son intégration souligne un besoin parfois pressant de proposer des alternatives face aux différentes difficultés de la prise en charge. L'anticipation d'un usage effectif conjuguée à l'attente d'une opérationnalité débarrassée des aléas des fausses alarmes et autres bugs des dispositifs traduit une forte nécessité de proposer d'autres types d'encadrements. La solution technique est alors envisagée dans l'évidence du service rendu par convocation d'argument peu contestable comme celui de la sécurité des résidents.

3.1.2.3 Sur l'acceptabilité des bracelets par les malades

La question de l'acceptabilité par les malades, importante du point de vue éthique et par contre coup du point de vue des décideurs en matière de politique de santé, n'apparaît globalement pas sous une forme problématique dans les entretiens :

« (...) l'acceptabilité était liée au fait que les gens puissent dire oui je garde, non je l'enlève » [D8, cité plus loin, cf. infra]

Selon certains soignants, l'acceptation du port relève de la dimension ludique (il s'agissait ci-dessous des bracelets RFID, plus faciles à ôter que les bracelets GPS) :

« Ça a été un jeu pour eux. Je pense qu'ils ont dû se dire j'ai un bracelet, c'est difficile de savoir réellement ce qu'ils pensent.... y'a pas eu des refus catégoriques. Y'a pas eu de « je vous lance le bracelet en l'air ou à la figure », ça aurait pu être « je le refuse », non je pense qu'ils l'ont mis, ils l'ont enlevé, je pense qu'ils ont un peu joué avec le bracelet. Je crois que ça a été pour eux un jeu, le fait de l'enlever, de le mettre à la voisine, de l'offrir pour eux, ça a été quelque chose de plus, on leur donne quelque chose de plus « qu'est-ce que c'est ». Quelque chose qu'elle ne connaissait pas

vraiment ou qu'elle a comparé avec un bracelet ou une montre, un objet qu'on leur donne, pour eux c'était quelque chose qu'on leur donnait, aussi je pense que c'était important, on leur a donnée quelque chose.»

Alors que pour d'autres, le port provoque l'apparition de réactions qui expliquent certains rejets des bracelets :

« Je suis pas sûr, sur du long terme, qu'on aurait été gagnant... il faudrait que la personne s'en rende pas compte, un truc plus discret car ça modifie son comportement... c'est quelque chose qu'elle a pas l'habitude de porter... elle se sent surveillée... c'est l'image quoi... je pense que quelque part, même s'il y en a qui sont avancés dans leurs maladies, elles en ont plus ou moins conscience... » [S11]

L'acceptation du bracelet a parfois fait l'objet de négociations, voire de résistances, mais l'avancée dans la maladie permet de faire passer le bracelet GSP pour une montre et se voit souvent intégré au schéma corporel des malades :

« La montre... le bracelet je veux dire, on y pense autant que les chaussures quoi, maintenant la montre c'est automatique ».

Ainsi la question de l'acceptabilité par les malades, pour ne pas être très prégnante reste mitigée : certain malades acceptent mieux que d'autres et la manière de procéder des soignants est fondamentale. Jouer, donner, ne jamais forcer... voilà les maîtres mots qui ressortent, et qui relèvent de l'éthique relationnelle.

Il arrive même que le port du bracelet change radicalement le comportement de certains malades dans se sens d'un mieux être.

Nous avons équipé une personne dans une maison de retraite qui passait ces journées à épier les grilles et portes de sorties et chaque fois que c'était ouvert, elle partait. On peut considérer que c'est un comportement de fugue. Depuis qu'elle est équipée d'un bracelet et qu'elle peut aller et venir, elle ne part plus. On a levé l'interdit et depuis elle ne cherche plus à sortir. Pour elle cela n'a plus d'intérêt.

Dans une autre maison de retraite, le personnel prenait des coups par un malade particulièrement violent. Depuis qu'il a un bracelet, qu'il peut aller et venir comme il le souhaite. Il n'a plus d'agressivité et de violence. Le bracelet a permis un changement de conduite et à réduit la violence que peuvent ressentir certaines personnes institutionnalisées. (cf. annexe 5 : Entretien semi-directif avec le Directeur de l'association EQUINOXE)

3.1.2.4 Sur la sécurité : des avis très contrastés

La problématique sécuritaire est pour le moins polémique au sein des personnels d'EHPAD car elle recouvre des dimensions imaginaires renvoyant eux-mêmes à la dimension éthique et déontologique. Sur ce point, le traitement de la thématique par l'ensemble du personnel développe des avis très contrastés, dont l'argumentation reste prudente ou nuancée quand elle n'est pas, pour ceux qui ont le moins d'avis sur le sujet, à la reprise de discours dominants. Des

partisans radicaux de l'ouverture complète vers l'extérieur, aux défenseurs d'une surveillance radicale aux moyens de vidéosurveillance⁶ (elle-même justifiée par la responsabilité des soignants et directeurs d'établissements), en passant par les avis mitigés, pris dans la polarité des positions plus radicales, la question de la sécurisation des résidents permise par les dispositifs techniques démontre l'étendue de la controverse et de la nécessité de ne pas négliger l'aspect déontologique que suggère l'introduction de tels dispositifs.

Dans le discours des soignants en contact prolongé avec les malades déficients cognitifs, l'introduction de tels dispositifs représente une réelle progression dans l'amélioration des pratiques soignantes. Cette amélioration se situe, dans le discours des aidants, au niveau d'une variété d'avantages plus symboliques qu'effectifs. Les arguments de sécurisation (24 occurrences) et de rassurance⁷ (17), prennent le pas sur ceux relatif au confort du résident (7) ou à l'amélioration effective de la prise en charge (5). Pour beaucoup de soignants comme de décideurs, les apports concrets s'effectuent essentiellement sur la sécurisation du malade dans la perspective d'une éventuelle errance en dehors de l'enceinte.

Cette notion de sécurisation demeure cependant ambiguë dans les discours eux-mêmes car, selon les individus (cadres comme soignants), il ne porte pas sur la même population.

L'accent est tantôt mis sur la sécurité des malades :

« Non, c'est pas une surveillance comme on le voit avec le bracelet électronique d'un prisonnier... c'est pas dans ce but là. C'est pas une interdiction de sortie parce que t'as fait une bêtise et tu que tu es puni et tu restes à la maison. C'est il faut que tu franchisses là parce qu'à partir de là, il va t'arriver des choses qui sont pas sympa pour toi. Pour moi, c'est une question de sécurité pour eux. Moi, ma responsabilité sera engagée mais je l'assume. Mais eux ne sont plus capables d'évaluer le risque qu'ils peuvent prendre en franchissant la clôture. » (S5)

« On pourrait se sentir un peu... Plus tranquillisée, car c'est quand même une surveillance soft... car on peut pas être tout le temps sur eux... y'a pas qu'eux... on peut pas s'attarder à une personne et moi personnellement quand je suis là haut... Je les ai toujours à l'œil... » (S12)

... l'argument se porte par la suite sur la rassurance des familles :

« La fille a été très rassurée dès qu'on lui a mis... parce que sa fille sa seule crainte c'était qu'elle sorte de l'établissement et qu'on la retrouve morte à l'extérieur après une chute ou parce qu'elle était pas assez habillée... » (D3)

⁶ « Il faudrait qu'on puisse avoir des caméras de surveillance, un écran ou une unité centrale et voir toutes les chambres et qu'on puisse... en étant en train de préparer des soins et qu'on puisse pouvoir jeter un coup d'œil et pouvoir vraiment voir qui fait quoi... pour les chutes ou si il y a des malades qui se dirigent vers la porte de sortie ou voir s'il y a pas un malade qui est en train de se lever tout seul... avoir des caméras un peu de partout et qu'on puisse visionner... ça nous permettrait d'avoir les yeux un peu partout tout en étant dans une seule pièce... ça pourrait être pas mal... par contre après c'est sûr que c'est là qu'on arrive à l'atteinte aux libertés de chacun... mais ça par contre le top... après je parle vraiment des unités comme la notre après dans les services de soin c'est différent... dans les structures de personnes âgées ça serait pas mal surtout dans les EPHAD comme celle d'à côté, c'est une infirmière pour 78 résidents... là ça serait bien d'avoir des caméras partout, ça serait pas mal... » (D4)

⁷ « Qualité de ce qui est propre à rassurer, à rendre la confiance. » [wiktionary.org ; dictionnaire Emile Littré]

« ça les a rassurés... c'est un système beaucoup plus performant que celui d'avant et je suis capable de leur dire quand ils viennent me voir en me disant papa a appelé il y a eu tel souci à telle heure... ils se sentent sécurisés... la nuit on a aussi une procédure en soirée... c'est rentré dans les pratiques maintenant on en discute plus... il y a une explication quand le parent rentre et puis c'est fini on en parle plus... ça a été très vite accepté... maintenant les familles voient que l'établissement prend en compte la vie du résident et c'est ça le plus important, on est attentif à la qualité de l'accompagnement, on est attentif à tout ce qui peut se passer aux résidents... aux personnes, je crois que ça a amélioré le relationnel et que le résident a été pris en compte dans l'établissement... » [D5]

L'intérêt du dispositif réside donc dans la rassurance qu'il procure à la fois dans l'exécution des tâches que dans le gain psychologique qu'il apporte. Beaucoup d'entretiens ont ainsi témoigné d'un apport réel en faisant **l'hypothèse d'existence** d'une disparition.

« si un jour elle décide d'enlever le bracelet, on a plus de savoir si elle est sortie si elle est sortie... donc ça aussi, faut pas faire totalement confiance au fait que... ils sont un peu en liberté surveillé quand même... car il peut toujours y avoir une défaillance de ce côté-là et ça nous empêche pas d'avoir un œil sur eux et de les observer quand même... moi, je sais que dans le service malgré tout, on préfère qu'elle soit près de nous, enfin surtout le week-end car on est en nombre moins important donc il y a déjà moins de monde à l'accueil, moins de monde un peu partout et le risque est plus grand... c'est pas encore arrivé mais on sait jamais... si la montre se détache... il faut quand même comme avant, quand il y avait pas de montre... tout en étant rassuré car on est plusieurs à être vigilant mais ça n'empêche pas quand même d'être quand même... d'avoir le souci de savoir ce qu'elle est devenue... »

Il sert pour beaucoup de soignants à argumenter en face des familles. Cette utilité « au cas où » allège seulement une partie des soignants interrogés qui se voient confortés en principe dans leurs soins.

La sécurisation ou la rassurance se porte aussi sur les soignants et sur l'allègement de leur tâche de travail.

« Ça a paru compliqué pour plusieurs soignants, il a plusieurs qui s'énermaient avec ça. Il trouvait que c'était de la foutaise..... Moi je trouve que c'est un bon truc quand même, pour nous c'est rassurant..... » [S13]

« Ça nous a rassurés mais de son côté je pense pas... parce que le temps que l'alarme se déclenche, le temps qu'on mette tout en place pour aller la retrouver, je veux dire entre temps elle aurait pu tomber, elle aurait pu se faire mal, c'était une sécurité pour nous mais pour elle non... » [S10]

« On a hâte que ce soit vraiment bien calé. Bien opérationnel, bien rodé, qui n'est plus de fausses alertes. La fois où il y aura ça..... Il y aura de la sécurité pour tout le monde. » [D1]

« C'est une sécurité qui a montré quelques failles, suffit d'une panne technique pour la sécurité existe plus... mais bon, si ça peut les rassurer... faudrait leur poser la question, je suis pas sur que certains secteurs... certains soignants sont des inquiets chroniques, je sais même pas si le bracelet fait qu'ils soient tranquilles... ils sont toujours dans le doute ; 24/24h... à se faire du souci... » (D8)

Pourtant, l'analyse approfondie des discours émis par les soignants nous amène à nuancer ces affirmations offertes en début d'entretien par leur comparaison systématique avec ceux tenus par les cadres d'établissements. Le déroulement de l'entretien vient souvent contredire les positions premières par le récit d'anecdotes ou la mise en réflexion de certaines évidences des pratiques tenues pour acquises. La relativisation des positions démontre dans tous les cas un besoin de se conformer à un discours dominant (discours de l'usage théorique des cadres) pour ne pas déjuger l'expérimentation, la direction et le métier de soignant lui-même. Pour certains cadres, la question de la sécurité offerte par les bracelets est plus qu'ambivalente :

« Je pense que psychologiquement, ça doit rassurer le soignants... les malades, pfff... j'en suis absolument pas persuadé, même certainement pas. Il y en a qui s'en vont et qui savent même pas retrouver leur chemin... je vois pas en quoi, ça pourrait les sécuriser... sauf qu'a contrario, où une personne dise j'aimerais avoir mon bracelet au moins je sais... mais ils sont pas capables de dire ça, ils sont dans la démence... pour les soignants, ça leur permet d'avoir une fausse sécurité parce que s'il sort, ça sonnera... » (D8)

« Ça nous a rassurés nous mais eux en contre partie il y a eu des effets secondaires... elles étaient beaucoup plus nerveuses... sur la personne... elle est plus à même de se dire qu'elle va s'en aller... ... ça peut faire l'opposé de ce qui est attendu : vous voulez me garder sous surveillance donc je vais m'enfuir... je pense que ça soit forcément intéressant car on sait qu'on les a là, on va pas les perdre. C'est tout ce qui va engendrer au niveau du comportement... » (S11)

D'autres positions n'ont pas d'opinions marquées dans les termes de la polarité décrite plus haut. Elles laissent par contre entendre une conception plus systémique de la question de l'introduction des dispositifs en faisant souvent référence à l'écosystème socioprofessionnel et à la prudence de toute action en son sein.

« Si on veut faire de l'hyper sécurité, on ferme toutes les portes... c'est réglé... maintenant, moi je suis quand même, même si j'ai des points de vue assez affirmé, j'ai quand même une certaine souplesse, ça peut être intéressant si ça peut être et si ça peut éviter le pire dans certaines situations pourquoi pas... après on en vient toujours au fait quand il y a une personne qui veut vraiment s'en aller... parce qu'un jour ça a été son choix, celle là, bracelet ou pas... pour l'instant, c'est pas essentiel en soi... mais ça reste le relationnel, le contact, l'accompagnement... on n'est pas des robots... il y a une telle complexité... après ça peut être des petits plus, pourquoi pas... si ça peut éviter de tout fermer... c'est intéressant c'est moins pire... (rires) » (D4)

« Mon discours jusqu'à maintenant, c'était de présenter les risques aux familles, la sécurité d'accord... moi j'en ai pas vu un seul qui traversait en dehors des clous... je pense que la mémoire implicite elle est gardée chez ces gens là... mais par contre c'est vrai qu'ils sont perdus. La sécurité par rapport à ce qu'on me dit, par rapport aux accidents de voiture, y'en a pas plus que sur une moto, moi qui en fait... donc oui la géolocalisation c'est bien... pourquoi pas... . Mais on est dans une démarche où il y a du risque, on est bien d'accord, mais qui ne prends pas de risque dans la vie... » (D6)

La relativisation et l'émission de doutes sur les apports effectifs en termes de sécurisation traduisent une hétérogénéité des pratiques et des représentations de l'usage comme de l'utilité des dispositifs, hétérogénéité qui constitue un frein d'importance en termes d'acceptabilité. La question de la sécurité du résident est ainsi relative à une prise en compte d'un contexte plus global, cherchant à remettre le déficient cognitif dans la vie sociale par le biais du géolocalisateur :

« Ce qui compte c'est le sentiment de sécurité, c'est déjà pas mal... je suis pas contre que les gens s'en aillent vous savez ? En fait, ils se sauvent pas, il faut toujours qu'ils retournent chez eux ou se promener... c'est tout en fait... il y en a un qui se retrouvait devant la mairie de sa ville et comme il était connu et bin voila... après, c'est de la citoyenneté... qu'est ce que tu fais là... moi j'ai pleins d'exemples comme ça... ou les gens sortent de la structure puis se perdent dans cette petite ville et on comprend très vite qu'ils viennent de la maison de retraite, c'est soit l'employé municipal qui le ramène, soit c'est le gendarme, même un quidam... là aussi, il y a un degré de citoyenneté surtout... et en plus on est ouvert complètement et j'en ai vu aucun qui est mort... c'est ouvert depuis 1986... peut être un jour, ça va nous arriver mais moi mon expérience ne me changera pas mon point de vue par rapport à tout ça... » (D6)

« Ce qui me gêne dans cette affaire, ce qui me gêne toujours de toute façon dans les EHPAD, dans les EMS, je sais pas comment faut dire... c'est pas la personne qui demande ça... c'est toujours nous qui agissons... par rapport à la famille, qui est inquiète, qui est ceci, qui est cela... mais cette famille, c'est quand même bien déchargée sur nous quand même... enfin sur nous... via la société... l'aidant dit « moi je peux plus, la société doit à ma place » et au fonds eux, c'est de la sécurité ... [...] et dire moi je vous la laisse en garderie et vous vous la laissez partir et donc à la fin je suis obligé de moi aussi aller la chercher et vous êtes pas capable de la garder... il y a toujours cette possibilité... on a dit à ce monsieur qu'on avait mis ce bracelet à cette dame qui l'accepte et il y a toujours le risque de... ce qui me gêne dans cette affaire, c'est la non prise de risque... » (D8)

Les partisans radicaux de l'ouverture et de la prise de risque loin d'être réticent à l'idée de la géolocalisation démontrent au contraire que l'existence du principe de la géolocalisation des personnes déficientes ne peut se faire en faisant l'économie d'une prise en compte de dimensions beaucoup plus larges que la seule question de la sécurité et de la responsabilité des soignants ou des cadres d'établissements.

« On pourrait faire un parallèle avec l'histoire de la mort et l'évolution des cimetières déplacées en périphérie des villes... on a à peu près la même chose avec les EHPAD... on va... on les sort de la ville pour les mettre dans un cadre certes ici très agréable... il y a des cadres qui sont moins agréables que ça... mais c'est sur et certain que si cette maison était au centre de la ville avec des commerces autour avec la vie de tous les jours, est ce qu'on aurait besoin de bracelets ? Parce que la personne sortirait, se perdrait une fois, deux fois ou 3, après elle serait connue du buraliste, de l'agent de police, des habitués qui diraient, tiens elle s'est perdue, on va la ramener... je pense qu'on a fait une erreur en déplaçant ces personnes, ... ça se transforme tout de suite en un drame... » [D8]

S'il est évident que la question de la sécurité des résidents demeure prépondérante, les pistes de réflexions alternatives soulevées par des professionnels à l'expérience reconnue, démontrent que l'argument de la sécurité n'est qu'une étape dans la justification du port d'un bracelet de géolocalisation à laquelle doit s'adjoindre d'autres dimensions plus globales (citoyenneté, dimension urbaine ou rurale d'implantation des établissements, informations sur le risque, formations adéquates des aidants naturels comme professionnels...)

3.1.2.5 Représentations sociales des technologies de géolocalisation

Dans le discours du personnel, les interrogations résultant de l'introduction même expérimentale de la géolocalisation dans les pratiques soignantes suggèrent une prise en compte d'éléments plus généraux que la seule dimension technologique. Au cours des entretiens, comme nous l'avons signalé plus haut, l'obtention des usages effectifs de la part des soignants a été parcimonieuse tant la nécessité de parler des à-côtés de l'apport des bracelets semblaient primordiales. La description du contexte professionnel et de la spécificité du métier ont néanmoins fait émerger quelques représentations concernant l'acceptabilité en tant que telle des nouvelles technologies. La propriété première de ces représentations est d'instruire une partition entre les personnes favorables à l'émergence de nouvelles technologies et ceux craignant une déshumanisation de la prise en charge. Dans les deux cas, la technologie en elle-même n'est jamais le sujet de la représentation. Pour les « *technophiles* », les représentations s'articulent autour de l'aptitude à la compréhension et à la manipulation des nouvelles technologies de la part des soignants ; pour les « *technophobes* », la crainte de voir une déshumanisation de l'accompagnement prend le pas sur les apports existants ; pour les « *technosceptiques* », les représentations, souvent attentistes des résultats des effets à long terme, sont axées sur les effets sociaux d'une surtechnicisation de l'accompagnement.

La posture technophile décrit en effet les conditions nécessaires à une véritable professionnalisation du personnel soignant suggérant ainsi la qualification nécessaire.

« On va le voir prochainement car on va informatiser les dossiers de soin... c'est pareil... elles ont peur... on va quitter le crayon et la gomme pour l'informatique... ça leur fait peur... parce qu'ici, c'est quand même 90 % de femmes, la plupart, elles ont entre 40 et 50 ans, elles ont un âge où on craint un peu l'informatique, elles ont un peu de résistance. » [D5]

Ce temps d'adaptation est, selon cette posture technophile, une étape nécessaire qui prend en compte les aptitudes générationnelles des personnels qui seront, d'après eux, de plus en plus

accommodés à l'utilisation des nouvelles technologies et conscients de leurs enjeux aussi bien au niveau des soins comme ceux résultant d'organisation du travail :

« C'est comme tout avec une formation, il n'y pas de raison ... si on prend le temps de bien former le personnel en plus la génération qui arrive là, c'est la génération Internet, ils sont nés avec... ça pose aucun problème, c'est plus comme avant avec les vieilles infirmières qui savent pas se servir d'un ordinateurs, ça s'est fini. Maintenant, on vit avec... l'informatique, ça serait le top... bon, le dossier informatique, c'est la loi Bachelot et ça va se mettre en place... nous, ça sera une révolution... gain de temps et sécurité surtout, quand je vous dis que vous êtes avec votre malade, vous cochez ce que vous êtes en train de lui faire, ça a pas de prix... aujourd'hui, elles font leur soin, elles cochent après, on n'est pas des robots, il y a certaines choses qu'on oublie, on est sollicité de toutes parts, il y a votre collègue qui vous appelle pour faire quelque chose, il y a le téléphone qui sonne, voilà, on est parasité de tous les côtés... » [D3]

« Mais c'est vrai que pour certains membres du personnel qui sont peu branchés informatique, surtout les moins jeunes... là ça va être un peu dur... ça va prendre un peu de temps pour se mettre en route... et puis ça permettra de cibler ceux qui ne mettent jamais rien dans les transmissions... . Encore une fois l'histoire de la conscience professionnelle... tout le monde va être obligé de jouer un peu le jeu... je trouve que c'est gratifiant pour l'équipe soignante d'avoir du matériel moderne, performant. Je pense que tout le monde est capable même s'il y a un peu d'appréhension » [S13]

Le discours technophile est souvent le fait de cadres d'établissements et de personnes en charges de l'amélioration qualitative de la prise en charge. La nature de ce discours est d'être non seulement normatif mais emprunt d'une volonté de rationalisation des actes, visant à solutionner l'intensité de la prise en charge :

« Je vois le temps qu'elle passe sur les cahiers et avec l'informatisation des dossiers, l'idée c'est de sécuriser leur intervention avec tous les renseignements nécessaires de la vie du résident dans une journée... parce que bon on fait x réunions de secteurs et il y a toujours eu untel qui a oublié de laver le dentier de la personne etc., là ça sera tout paramétré avec une personne et le dentier a-t-il été nettoyé oui ou non... si c'est non, j'irais voir et lui dire... ça évite aussi au niveau de l'équipe d'avoir des malaises en disant... c'est important que les protocoles de pratiques de soin qui sont mis en place soient suivis... ça sécurise l'ensemble des personnes. Il faut que tous les protocoles soient fait en fonction de la sécurisation des personnes. » [D5]

La normativité du discours, émanant bien souvent de cadres, a vite fait de faire autorité du fait de sa source hiérarchique. La professionnalisation rime ici avec une technicisation accrue des pratiques, dont la maîtrise passe par une connaissance experte des appareillages techniques :

« Je vous parlais de la gestion des dossiers informatisés... je crois qu'on a quitté le stade de l'artisanat pour un stade beaucoup plus avancé, performant, parce que c'est

nécessaire dans la prise en charge... faut pas oublier le côté relationnel et social de la personne mais on est obligé d'évoluer aussi à ce niveau là... » (D5)

La répercussion de ce discours chez les soignants réside dans la comparaison avec des établissements où les dispositifs fonctionnent (informations obtenues par ouïe dire) qui donnent une impression de modernité :

« Il paraît qu'en suisse, c'est tellement formidable et qu'il y en a tellement qui veulent aller bosser la bas. Là bas ça marche bien... j'ai une collègue qui dit que ça marche très bien. C'est vraiment formidable... ça j'en ai beaucoup entendu parlé... chez eux, c'est au point... ils disent que ça marche très bien, ça sonne tout de suite, ils sont au courant, s'il y en a un qui part dans Genève, il y a quelqu'un qui est là... tandis que nous la maison est un peu grande, le temps que ça se répercute... » (S2)

« Je vois dans certains hôpitaux: elles travaillent tout sur informatique, elles font leur tour de soin avec leur petit PC et y'a plus de support papier comme nous, ça leur change la vie... ça gagne en temps et en sécurité, elles retranscrivent pas des choses, on coche au fur et à mesure... nous on est encore avec nos taquets qui sont même plus légaux en plus... en fait on a toujours une planification murale avec le nom du résident, les horaires de la journée et on a toujours un bout de papier avec les soins qu'on doit lui faire... .et ça c'est plus légal, on est bien d'accord, normalement, on devrait plus avoir ça... normalement, on devrait avoir un seul support unique avec une prescription médicale et faire notre tour de soin en fonction de la prescription. Ce qui est pas légal, c'est de réécrire sur un autre support ce qu'on a à faire car c'est source d'erreurs... nous on en est encore là... »

Si le terrain semble a priori favorable, notamment du point de vue du bénéfice sur la conscience professionnelle, certains soignants soulignent quelques limites quant à leur destination réelle. En devenant un outil potentiel de contrôle des actes et des pratiques, certains soignants estiment que leur utilité est davantage destinée à surveiller le personnel qu'à améliorer en tant que telle la prise en charge des déficients cognitifs :

« Je pense que ceux qui mettent ce système là, c'est moins pour surveiller, c'est pas ça le problème de fonds... je pense que c'est plus pour surveiller les soignants des choses comme ça... sous couvert de surveillance et de sécurité... » (S20)

Sur ce point, le regard des technophiles est explicite dans leur ambiguïté même. Profondément contradictoire sur le sujet, le déroulement de certains entretiens (7/15) permet de voir apparaître à la fois le discours normatif et le discours alternatif ou technophobe. Le suivisme des soignants et la malléabilité de leurs représentations dénotent une absence de réflexion sur le sujet et l'adoption d'une position proche du discours dominant dans l'établissement par souci de conformité.

De la même manière, les « technophobes » ont davantage émis des réserves de principes ou de précaution plus que de rejet manifeste quant à l'utilisation même des bracelets ou des dispositifs de géolocalisation, leurs commentaires se portant davantage vers la déshumanisation

de l'accompagnement et la valorisation voire l'hyper valorisation du relationnel et de l'accompagnement humain :

« Pourquoi de la machine, ça coûte une fortune, ça tombe en panne régulièrement... un être humain, je veux dire c'est bon quoi... la machine a pas la parole, elle me servira à rien... la technologie, elle peut rien faire... moi c'est cette dimension qui m'intéresse dans mon métier si c'est pour devenir vigile, je vais bosser à carrefour... je ne veux pas être informaticienne pour ça, je me suis pas tapé 3ans et demi d'études pour... accrocher un bracelet au poignet de quelqu'un et changer la pile toutes les 3 semaines. C'est pas ça mon boulot... C'est pas pour ça que j'ai fait tout ça... si la dimension de l'humain est zappée, je change de métier, je vais élever des vaches dans le Quercy, là il y a personne qui va venir m'emmerder. » [S1]

Le discours alarmiste prend le pas sur l'apport concret des technologies de géolocalisation qui, à bien des égards, dramatise de manière intentionnelle pour faire passer le message du manque de personnel et l'importance de la qualité relationnelle :

« La prison... le bracelet de surveillance ça m'évoque la prison... vous pouvez laisser tout ouvert de toutes façons on peut pas le perdre s'il s'éloigne ça fait bip bip et là monsieur, vous vous rapprochez vous avez dépassé les limites... on enlève le peu de choses qui restaient et à la fin il y aura plus du tout de contact... on va commencer par lui mettre un bracelet pour savoir où il est, après on va mettre un micro et une caméra... et voilà, les aides soignants bougeront plus... des vigiles et des flics ça sera... je trouve que balancer du pognon dans des études comme ça et des bracelets comme ça... relever les budgets, créer des postes et vous verrez... là ce qu'on fait c'est de traiter la question du personnel hospitalier... là, on se penche pas sur la question du résident, d'ailleurs c'est à nous qu'on en parle mais pas au résident, on lui demande pas à lui... » [S8]

Cette dramatisation, à visée prospective, cherche à mettre en avant les limites d'un système de prise en charge automatisé et rationalisé à outrance, tels qu'ils semblent se dessiner selon les interprétations les plus anxieuses des progrès technologiques esquissés par l'arrivée des bracelets de géolocalisation. Le contact humain représente pour ce type d'interprétation une condition *sine qua non* de la prise en charge qui ne peut s'agrémenter de substituts machiniques.

« Vous imaginez dans 40 ans ? on va communiquer par l'intermédiaire de je sais pas quoi mais il y aura plus de contact humain... après vous allez me parler de robotique... on se plaint de la quantité de personnes qui sont au chômage mais on continue à numériser, à remplacer l'être humain par des machines... continuons, on verra dans quelle merde on sera... on verra dans 20 ans la grosse merde dans laquelle on sera... au lieu de parler avec vous, je parlerais à une colonne enregistrée qui me posera les questions, répondez par oui ou par non, pas plus... on part la dessus... voilà... » [S8]

Relativement minoritaire dans l'échantillon global (2/25), cette posture se retrouve cependant diluée dans les propos des « technosceptiques » dont les nuances d'interprétation

amènent des considérations et des réflexions plus à même de considérer l'étendue des enjeux que révèlent l'introduction de tels dispositifs.

« Au départ, j'étais très gêné... cette façon de procéder, je pensais que c'était une certaine atteinte à la liberté... d'un autre côté, j'étais partie prenante quand il y a eu ce décès de ce monsieur qui était parti et que je connaissais bien en plus... , je suis bien conscient que lorsque l'on en parle avec la direction, c'était bon pour nous au titre d'une expérience... on essaye ça pour voir est ce que cette expérience nous a amené à réfléchir à un autre mode... pour montrer que c'est pas possible, que ça sert à rien... voilà, j'avais accepté dans un deuxième temps, ça m'a paru possible... après on a rediscuté au niveau technique et... lorsqu'ils ont proposé des colliers... là, je trouve qu'on a franchi un pas... ça me paraît plus possible... l'acceptabilité était liée au fait que les gens puissent dire oui je garde, non je l'enlève... » [D8]

« Et là-dessus, est arrivée cette expérimentation sur les bracelets... ici, on a tous été... pas réticents mais on se posait beaucoup de questions... mais c'était pas quelque chose qui allait de soi, se dire de mettre un bracelet à quelqu'un c'est comme baguer un animal quoi... ça nous faisait quelque chose vous voyez... c'est des êtres humains, ça faisait étrange comme concept. Après, on s'est dit faut pas être trop obtus et on s'est posé la question de savoir si ça pouvait être intéressant pour nous au niveau de l'établissement, au niveau de la prise en charge... » [D3]

Cette aptitude à la nuance et à la saisie des enjeux plus généraux démontre l'existence d'une conscience de l'écosystème socioprofessionnel dans lequel évoluent ensemble les soignants, la direction et les résidents :

« Pour l'instant, on est dans une période de test... a priori, on n'est pas contre mais faut rester vigilant quand même ça veut pas dire qu'ils ont le bracelet que... qu'on peut les laisser filer comme ça... on les détecte plus tôt mais il faut bien se dire que... faire confiance à la technique c'est bien mais ça veut peut être dire que ça peut ne pas marcher donc... on peut avoir l'œil sur eux mais sans être obsédés par une porte d'entrée comme avant. Ça n'empêche pas qu'ils peuvent partir par les escaliers effectivement mais bon c'est un risque... mais c'est un risque qui a été évalué au départ... » [S3]

En ce sens, les opinions balancent entre la potentialité d'une solution technologique de sécurisation efficace ou à l'inverse le renfort des moyens humains permettant d'améliorer l'existant sur des bases relationnelles :

« Si on a des moyens humains, on a du temps à passer avec eux, pour les comprendre, pour s'adapter et les écouter... pour les rassurer du coup et les accompagner au quotidien et ça c'est... il y a que ça de vrai pour moi... à l'heure actuelle avec les moyens qu'on a... techniquement parlant... pour moi la technique vous savez... [rires]... c'est pas... c'est des petites sécurités... mais ça vaut pas l'accompagnement humain... » [D3]

« ça nous rassure au début... après tout ce que ça engendre à la fin du compte, on n'est pas plus rassuré que la personne qui le porte... au début, on se dit c'est super, on

va être soulagé, on est dans une optique « on va plus jeter un œil sur la personne » et en même temps, ce que ça engendre sur la personne, vous voyez quoi... c'est le comportement de la personne qui change, plus angoissée plus nerveuse, pour nous ça change rien... on va de moins en moins sur le relationnel, ils ont les systèmes, on a plus besoin de parler avec eux... on peut s'occuper de faire des toilettes mais je pense que ça soit forcément une bonne chose au milieu de faire de la démarche d'aller voir la personne, avec le bracelet, elle pourra pas partir... je pense pas que ça soit une bonne chose. » [S11]

Pour beaucoup de cadres d'établissements, l'ouverture aux solutions alternatives, faisant cas de la complexité éthique et organisationnelle des EHPAD, ne signifient ni rejeter en bloc le principe de la géolocalisation, ni même souscrire à une défense aveugle de la nécessité d'un accompagnement uniquement humain. Les technosceptiques ont fait cas de beaucoup de modération dans leurs propos, hésitant sur les propos tenus, tout en étant conscient de l'importance de leurs paroles (s'exprimant parfois même avec confusion). Le technosceptique conçoit ainsi les dispositifs comme un « petit plus » (12 occurrences) qui vient alimenter l'existant mais qui doit faire ses preuves à la fois sur ces apports concrets comme dans ses effets sociaux et déontologiques à long terme.

3.1.2.6 Compréhension du fonctionnement du bracelet

La manipulation du dispositif fait apparaître de nombreux points de vue qui concerne tout autant le dispositif lui-même que le contexte social dans lequel il s'insère. L'arrivée des bracelets a ainsi permis de lever le voile sur les coulisses du fonctionnement de l'expérimentation comme des établissements eux-mêmes.

a) Une formation superficielle aux nouvelles technologies

La compréhension des principes de fonctionnement et la saisie des enjeux organisationnels représentent à bien des égards un des éléments centraux quant à l'intégration dans les pratiques. L'analyse des entretiens des soignants révèle une disparité des formations reçues au sein des établissements, lesquelles se réduisent parfois à une journée unique avec seulement une partie du personnel présent. Pour la majorité des établissements (3/4), la séance unique de formation dispensée par le fournisseur s'appuie sur la personne référente qui, implicitement, doit faire le relais des informations concernant l'usage à proprement parler des dispositifs :

« A partir du moment qu'on est convaincu, qu'on est dans d'accord pour lancer cette opération, il faut qu'on soit partante... on est obligé, même entre nous d'avoir une complicité pour lancer une action... il faut former, il faut qu'on soit homogène dans la décision collective... alors, il y a eu un petit souci, c'est que tout le monde n'était pas là dans la réunion de préparation, c'est vrai que c'est difficile d'avoir tout le monde, il y a pleins d'agents qui n'étaient pas là dans la réunion de préparation. On en a fait 3 réunions. La personne qui arrive à la 3ème, elle dit moi je suis pas d'accord. On a dit attendez, on demande plus votre avis aujourd'hui maintenant on est là pour mettre ça en pratique. » [D10]

« Concrètement, il a fallu une sacrée organisation pour savoir quand mettre la batterie en charge donc il a fallu trouver une organisation infirmier surtout... on a décidé que

c'était l'infirmière qui s'occuperait de la prise en charge du bracelet mais facilement tout le monde s'est impliqué car toute l'équipe a compris le but du bracelet et tout le monde vérifiait si la batterie était bien en charge... l'organisation ça a été juste de savoir quand recharger et qui le faisait, ça a été juste ça... on a eu de très mauvaises expériences du fait qu'on a très peur pour elle et des fois on s'est dit on la retrouvera pas... je pense que la venue du bracelet ça a soulagé tout le monde oui... le commercial est venu nous expliquer, après on a fait des formations en intra, montrer à tout le monde, savoir où était la clé pour la batterie, montrer comment se démontait le boîtier ou est ce qu'on le mettait à charger, les lumières... mais c'était très rapide et très simple d'utilisation... pas de soucis... » [D4]

Pourtant, sur le terrain, la diffusion de l'information et sa compréhension se heurte à l'état de l'organisation du travail :

« Pendant la journée de formation, j'étais pas là mais bon c'est pas parce qu'on n'est pas là que ... on a eu d'autres réunions, moi j'en ai eu deux et puis on a des jours de congés on va pas quand même revenir... mais bon voilà, on nous a dit comment s'en servir. Il suffit d'être en alerte et de répondre au téléphone, les cellules il y en a un peu partout et il y a des points stratégiques, voilà... alors je comprends dans les grandes lignes oui je comprends comment ça marche... bon, je suis pas non plus à savoir... mais je me disais que peut être au bout de 6 mois on fera le point et voir ce qui va et ce qui va pas... » [S7]

« Nous on était un petit groupe... ceux qui étaient pas, ils ont pas cherché à savoir, il y avait pas tout le monde car ça dépend des horaires que vous avez... et puis il y a des raisons de service, tout le monde ne peut pas y être, il y en a qui y vont et il y en qui sont en congés... tout le monde n'est pas dessus... c'est là qu'on voit qu'il y a des personnes qui ne sont pas concernées... il y en a plein qui pensent que c'est un détail pour eux... ils ont pas eu contact avec les Alzheimer non plus... il y en a beaucoup qui aiment pas travailler avec ces personnes car il faut beaucoup de patience... elles voient pas l'intérêt... on a tellement d'autres choses à faire... ces bracelets, ça peut être un détail pour elles... ça fait un moment qu'on nous en parle mais dans les couloirs plus qu'ailleurs en fait... »

La qualité de compréhension de l'information semble être garantie par la prise en compte de la diversité des plannings et de la rotation du personnel plus ou moins important selon les établissements :

« Ils ont lancé le système, ils sont jamais repassé après... au moins passer voir au bout de 3 mois... ils ont fait une formation brève au personnel mais le personnel il tourne chez nous donc moi je donne des explications et le personnel comme on a chez nous, il faut de la formation très officielle qui correspond à la chose, c'est comme ça que ça passe, ça fait plus sérieux... quand c'est fait par nous, ça perd complètement de... même si on répète exactement ce qu'on a raconté... le personnel a l'impression qu'on les prend plus au sérieux... c'est très important ça si on veut que les choses marchent... » [D9]

L'importance de la légitimité semble être capitale pour accélérer la compréhension et optimiser l'utilisation des dispositifs. Pour une partie des soignants, la difficulté de prendre conscience des enjeux et de l'intérêt de ces technologies est le résultat d'une charge de travail trop importante qui empêche de faire la différence entre cette pratique et les pratiques routinisées.

« Je vous dis on passe pas tous dans ces réunions... moi j'ai jamais vu quelqu'un qui n'y était pas demander qu'est ce qui s'y était dit... et on en a tellement de ces réunions... ça fait trop... je lui disais au directeur... trop à la fois... ils nous bourrent le crâne avec pleins de trucs... on est déjà saturation avec notre travail... les arrêts ... après, les plannings qui changent souvent, notre cadre qui a de la peine avec les plannings, elle aime pas ça mais bon, c'est son rôle... » [S13]

« moi j'ai assisté à des réunions, ils nous ont expliqué en gros mais c'est tout... là, ça peut pas être crédible car c'est rare que ça fonctionne, on peut pas faire confiance... il faudrait qu'on soit sur qu'on puisse se relâcher un peu de se dire qu'on peut compter dessus... Vous savez les formations on en a pas mal... pas forcément dans ce domaine en plus... » [S7]

La saturation d'informations en tout genre contribue à noyer la spécificité de la formation des dispositifs pour en faire une pratique non différenciée des autres actes, encore premiers dans les représentations des soignants.

« Les groupes d'analyse il y en a ici mais en fait ça dépend toujours comment c'est véhiculé, ça dépend de ce qu'on lui donne, ça dépend de beaucoup de choses et c'est un peu ce qui nous manque un peu par ici... on pose des choses qui sont bien hein ?... mais sans vraiment les expliquer, sans leur donner un sens... moi j'entends les soignants... il y a eu un groupe d'analyse des pratiques qui a été fait et elles disent « ouais j'ai formation... (ton blasé) on va en formation aujourd'hui... analyse de la pratique ». je leur dis mais c'est pas une formation, c'est vachement important, vous avez de la chance, c'est vachement important, c'est un temps pour vous, c'est un espace de parole pour vous... vous parlez de choses qui sont compliquées... c'est pour moi une soupape... primordiale dans un EHPAD, c'est l'analyse de la pratique... bon bien sur, on pourrait en faire en plus, il faut quelqu'un d'extérieur à tout prix... moi, je peux pas le faire car je fais partie de l'institution, j'ai pas la neutralité... mais c'est perçu comme de la formation, sur le planning, c'est marqué formation, ils le perçoivent comme on leur transmet en fait... c'est des petites choses... c'est pas hyper grave en soi... l'essentiel, c'est que ça existe... mais bon, je pense qu'on se trompe dans la manière de transmettre les choses... mais comme un tas de trucs... » [D2]

Les routines professionnelles contribuent grandement à ne pas faire de ces technologies un élément particulier de la prise en charge.

« Ils devraient passer une semaine dans les services pour se rendre compte du travail qu'on fait... c'est bien d'appliquer des trucs, de nous faire des formations, de faire des réunions sur ci ou sur ça... c'est facile mais ils voient pas ils sont pas sur le terrain, ils

voient pas tout ce qu'il se passe... c'est pareil avec le bracelet... pour les brancher, c'est leur truc, ça va se faire... on va servir de maison pilote... bon d'accord... ils ont pris cette décision mais je trouve qu'on a déjà beaucoup de problèmes à régler par là, alors un truc en plus... il manque tellement de personnel, ils ont pas d'infirmières, les aides soignantes qui partent car les conditions sont pas bonnes, ils en ont bientôt plus... (...)... quand on veut faire trop de choses, on y arrive pas... eux, ils sont trop dispersés... ils font des formations, il y a plus personne dans les services, ça mobilise tout le monde, plus les vacances, les arrêts... » (S7)

L'« illégitimité » de l'information s'ajoutant aux nombres de formations ne permet pas de donner du relief et de l'importance aux enjeux de soins et organisationnels de que suggère l'introduction de cette gérontechnologie. De plus, l'absence de concertation et d'implication des soignants au début de l'expérimentation fait apparaître de la part de certains d'entre eux une résistance quant au suivi rigoureux du fonctionnement des bracelets. Les bracelets viennent alors alimenter l'opposition de principe à la chaîne hiérarchique et à nourrir le sentiment d'une imposition d'un objet technique qui questionne de par son existence les compétences de vigilance et d'attention des soignants.

b) Une acceptabilité dépendante de la position hiérarchique

Le manque de perspective et de « sens » de ces nouvelles pratiques témoigne d'un travail de diffusion/explication de l'information qui emprunte les canaux de communication existants au sein des établissements et de leur organisation spécifique.

« J'en ai raz le bol... par rapport au suivi de l'expérimentation, il y a eu des comptes rendus de fait... qui ont diffusés, il y a des notes de services qui ont été diffusées, il y a eu des rappels à l'oral quand je parle dans des réunions, je parle de l'expérimentation et j'en fais fréquemment... j'en ai fait une au mois d'avril, où il y a eu des questions et où on a passé du temps sur l'expérimentation, je pense que l'information elle est faite... ici, faudrait en venir à faire contresigner par l'ensemble des agents comme quoi ils ont bien eu de l'information... je trouve que ça devient... c'est facile de dire j'ai pas eu... mais comment on peut vérifier ça... alors peut être qu'on est de très mauvais communicants mais je trouve que toutes ces façons, c'est des manières de se protéger qui est un peu facile, ça on le vérifie tous les jours... je savais pas... faut faire comment pour qu'ils soient au courant ? peut être que c'est pas leur faute, peut être que c'est nous qui avons pas les bons outils et c'est peut être à nous d'améliorer ça. Franchement, ça me gonfle... c'est tellement facile et c'est pour tout... peut être qu'il y a un réel problème... » (D1)

Leur manque de singularité est laissé à l'interprétation particulière des soignants qui s'appuient bien souvent sur leur position dans l'organigramme pour justifier de leur adhésion ou de leur intérêt pour cette nouvelle technologie. La responsabilisation et le haut degré de conscience professionnelle que génère l'expérimentation tendent à se répercuter sur la qualification interne des bonnes pratiques avec en premier lieu la remise en cause de l'organisation de la chaîne hiérarchique et de l'autre le repérage des déficits de conscience professionnelle :

« Les infirmières, comme il y a beaucoup d'intérimaires, on arrive pas toujours à les joindre, elles disent pas c'est pas moi c'est l'autre... dans les transmissions... vous savez, il y a beaucoup d'individualisme vous savez ici... elles vont pas être sensibilisés à ça car elles savent que chez eux, il y en a pas... ça les concerne pas, pourquoi elle s'intéresserait à la personne, c'est pas à elle de venir s'occuper des nôtres... » (S5)

L'état du système interne de communication et de l'ambiance de travail qui en résulte semble ainsi être un des éléments déterminants la prise de conscience de l'intérêt de tels dispositifs de sa compréhension particulière :

« Il y a des gens qui viennent là, c'est juste pour faire leur travail et faire leur 8h et basta, ils oublient, il y a des gens qui sont donc pas très investi, ils font ce qu'il y a faire et puis voilà après il y a les gens qui aiment ce qu'ils font et qui ont envie d'apporter des soins de qualité et là c'est des gens qui ont frustrés, découragés et qui viennent au travail et qu'il y a plus grand-chose à faire et c'est la difficulté à motiver les troupes pour un cadre de santé... » (D3)

Cette particularité hiérarchique démontre dans tous les cas que l'enjeu de l'acceptabilité pour les aidants professionnels est dépendant de l'implication de l'équipe entière et de la diffusion de l'information dans la chaîne des responsabilités hiérarchiques.

« Nous une fois qu'ils l'ont, on n'a pas grand chose à faire aussi... c'est le directeur qui gère le reste, c'est le directeur qui se rend compte sur son ordinateur et qui vient nous dire dans les services... ils nous dit soyez vigilants et puis voilà... et puis vous savez, on regarde pas non plus l'ordinateur quand on arrive... vous êtes pas censés savoir quand vous arrivez dans votre service... ça aussi, vous passez des heures et croire que le bracelet fonctionne et il fonctionne pas... et après, on va dire bin tiens, elle s'est sauvé alors qu'elle avait le bracelet... les transmissions, c'est comme le reste, ça suit pas non plus... » (S12)

« L'autre problème, c'est la responsabilité des soignants... c'est quelque chose qui... ils arrivent pas à gérer ça... dans le sens où pour eux, ils peuvent pas prendre une décision car ils seront responsables après de ce qu'il y aura. (...). C'est quelque chose de très important en EPHAD et ils ont très peur les soignants... que ça leur retombe dessus... s'il y a quelqu'un qui disparaît du service, ils ont très très peur de ça... je sais pas, est ce que c'est bien expliqué, est ce qu'ils sont bien au clair avec ça, avec cette notion... je sais pas. C'est une chose très importante en EHPAD, ils ont peur que les choses leur retombent dessus et... mais quelque soit la chose... moi je me rends compte que ça leur pose problème mais dans tout... que ça soit la fausse route ou faut mixer à tout prix ou les ... la chute, jusqu'ou on peut aller pour ça... bin, la contention physique pour éviter que nous on soit responsable... du fait qu'elle ait chuté... et je pense qu'il y a une angoisse qui est réelle par rapport à ça chez les soignants. » (D4)

Il a été ainsi constaté que plus on descend dans la hiérarchie, plus la valorisation du geste relationnel et humain se fait décisif dans la prise en charge et moins compte l'apport des gérontotechnologies.

« On a pas quelques chose de spécifique pour ces gens là, on a rien, y'a rien, il y a strictement rien. La prise en charge est la même que pour quelqu'un d'un peu plus valide, il y a aucune spécialisation, c'est comme pour parkinson... et il y a rien à y faire de toutes façons... moi je les prends de la même manière qu'ils soient valides ou invalides, en fauteuil ou pas, alzheimer ou parkinsonien, moi ce qui compte c'est l'être humain et c'est tout, c'est ma façon d'être... . Il y en a qui se permette de leur parler comme ça car dans deux minutes il s'en rappellera plus... moi non... » [S5]

Ainsi, les équipes de soignants disposant d'un encadrement, d'une organisation et d'une reconnaissance du travail cohérents, perçoivent ses technologies comme un « plus » dans la pratique soignante. A l'inverse, plus l'organisation générale du travail croît en complexité et en niveaux hiérarchiques, plus la perception de l'intérêt de ces dispositifs se dissout dans le quotidien de la pratique. Les décideurs valorisent tout autant la qualité de la prise en charge que la dimension relationnelle mais en ne s'appuyant pas sur un socle identique de représentations sociales : les dimensions de sécurité, de minimisation des risques et de rassurance des familles et du personnel viennent étayer le discours pro-gérontotechnologique. L'empathie naturelle qui se développe au contact des résidents est ainsi une manière de se définir en tant que bon soignant contre les difficultés relationnelles au sein des équipes et envers la direction :

« Je suis très sensible à ces personnes... elles m'apportent... ça me donne des frissons... quand il y a des personnes qui communiquent pas et le peu qu'elles font ça vous donne une richesse que les autres ne donnent pas... car ça veut dire qu'il y a quelque chose qui passe entre nous deux... elles nous reconnaissent... je suis très sensible à ça mais je me suis endurci... bon, la sensibilité on la garde car sinon c'est pas la peine de rester car tous les jours on est appelé à vivre des choses quand même... moi j'ai toujours besoin de donner, j'ai toujours fait du bénévolat, j'ai toujours été généreuse et j'en ai perdu des plumes dans tous les sens du terme... mais c'est ma vie quoi... toute la violence qu'on a même verbale qu'on a ici des fois sur des personnes... même le personnel... moi avec mon âge, on a pas beaucoup la même vision des choses que certaines jeunes, j'ai rien contre elles, il en faut des jeunes mais on a pas les mêmes points de vue... c'est des gens qui ont un vécu, un passé et c'est important d'être attentif à eux... faut pas les remballer... on est là pour ça, il y a pas que les soins... Vous savez le travail et les résidents quelque part pour moi, c'est rien, c'est tout le reste, les petites bêtises, les chamailleries, l'hypocrisie, les trucs comme ça, j'ai vraiment de la peine avec ça... mais là je suis dans ma bulle... je me focalise sur les résidents maintenant... » [S5]

Mais cette concurrence entre la dimension relationnelle de l'acte soignant en EHPAD et l'outil d'assistance à ce même acte que sont les bracelets RFID ou GPS n'est qu'une cause explicative d'une adhésion toujours relative au contexte chaque fois spécifique de l'établissement. La grande partie des soignants est ainsi particulièrement réticentes dans ce contexte organisationnel à se préoccuper outre mesure du fonctionnement comme de l'efficacité du dispositif ce qui explique en partie l'absence de description des usages. Plusieurs aides soignantes minimisent l'intérêt, voire oublient même les avoir utilisés, alors que ces dispositifs ont pu être testés et ont pu aider à prévenir une disparition au sein de leur établissement.

« Alors ces bracelets, à la longue, ça va marcher, ils vont s'habituer mais pour le moment je trouve pas, je suis pas dedans là pour le moment... » [S7]

La déresponsabilisation des soignants et leur difficulté à prendre des décisions signalent que toute action ou évènement est dépendante du poids de la chaîne hiérarchique et de son aptitude à transmettre une information de qualité. Assurer un suivi explicatif de l'expérimentation en garantissant une implication raisonnée du personnel dans cette dernière semble être une des conditions de réussite dans la perspective d'une intégration des dispositifs de géolocalisation dans les pratiques soignantes.

c) La disqualification sociale des soignants

Dans l'ensemble des établissements, le suivi de l'expérimentation comme la communication en interne des résultats comme des décisions prises n'ont pas fait l'objet d'une réflexion poussée. Si le manque de temps, le caractère expérimental de l'intégration des dispositifs eux mêmes ou la diversité des tâches de direction expliquent en partie les lacunes de la communication interne, sa conséquence première est de nuire au sérieux de l'expérimentation :

« Pour l'instant on a pas eu l'occasion de les utiliser vraiment enfin de voir comment ça fonctionnait car on jamais eu de résidents qui ont tenté de sortir de l'enceinte de l'établissement... on en a entendu parler, il y a eu un commencement d'étude de fait avec la directrice... on a pas de retour... on fait des trucs et on a jamais de retour ce qui ce qui a été fait... ça serait bien qu'on soit informé des retours, de la progression du matériel, des choses plus pratiques à mettre... on avait parlé d'un bracelet montre à un moment donné, je sais même pas à quoi ça ressemble. » [S1]

L'analyse du discours des cadres fait pourtant apparaître de nombreux commentaires sur l'aptitude des soignants à comprendre la spécificité de l'accompagnement des déficients cognitifs comme le fonctionnement des dispositifs eux-mêmes :

« Mais c'est vrai qu'il y a des comportements sur le personnel Alzheimer qui sont.... Des fois on entend " elle fait exprès" vous voyez. Comment une personne qui est malade peut faire exprès ? On est tout le temps dans l'éducation avec le personnel. » [D1]

« Pour les soignants, c'est pas évident à transmettre tout ça... ils ont aussi leurs défenses et puis c'est... ils ont tellement de choses à penser que pour eux ils prennent parfois des raccourcis... » [D3]

« Parce que comme dans toutes les maisons, il y a une partie qui est très consciencieuse et une autre qui l'est moins... pour les consciencieux, ça améliore parce qu'elle sait qu'il y a un vrai besoin donc elle arrive détendue vers la personne, elle se fait pas engueuler... donc oui, pour les soignants qui travaillent bien... après pour ceux que ça gonfle tout de suite, c'est moins bien... il y a qui aime beaucoup moins, c'est vrai que c'est dérangeant tout de même quelque part mais ça fait partie du métier... » [D4]

Ce type de discours entend souligner le degré de conscience professionnelle utile à l'encadrement de tels résidents. Mais ce qu'il révèle avant tout réside dans les tensions entre les

différents niveaux hiérarchiques et les accusations réciproques d'un manque de sérieux des pratiques de soin ou des manières d'encadrer :

« On a 4 cadres, on en avait deux ça marchait 100 fois mieux que maintenant, il y les deux d'un côté les deux de l'autre... ça se titre dans les pattes et comme on veut pas que ça soit dit... on en supporte les conséquences, je vous dis pas... » (S2)

« Vous savez ici, il y a beaucoup de langues de bois, les gens qui sont là ne sont pas là pour arranger le système... (...)... et toutes les langues de bois qu'il y a qui vont dire non ça se passe bien, ils mangent bien, ils boivent bien, c'est totalement faux... les soins sont pourris dans les maisons de retraites... les médecins c'est jamais ceux qu'il faut, ils ont tous la banane mais c'est ceux qui étaient pas assez fort pour être ailleurs... » (S5)

« Les bureaucrates, ils sont dans le bureau, ils voient rien... on a eu une stagiaire, il y en a qui sont faits pour ça et d'autres non, on le voit bien... on y sent, elle est pas à l'aise, elle panique... on a tout fait pour que ça se passe bien, on a fait son travail... mais eux non, elle va bien pour eux... c'est facile à dire dans les bureaux, il y en a pas un qui est venu voir comment elle travaillait... ils veulent pas que ça soit dit car comme c'est eux qui l'ont embauchée... et comme c'est la crise et qu'il manque du personnel... » (S7)

Le climat parfois chargé des relations professionnelles s'établit sur un manque de confiance réciproque quant à l'efficacité du service. Les reproches de déficit de conscience professionnelle des uns et des autres⁸ et de focalisation sur sa propre fonction contribuent à renforcer la partition des responsabilités et à se retirer de l'implication nécessaire dans le déroulement de l'expérimentation :

« Ah ça dépend des équipes... quand même. Parce que s'il y en a une qui traîne là et que ce n'est pas son service, on va pas s'en occuper. Ça peut arriver avec certains. » (S9)

« Ce qu'il y a, ce qu'ils craignent c'est de s'occuper des résidents d'autres services. Parce que l'alarme elle sonne sur les portables.... Et c'est pas forcément les leurs. Ça élargit leur responsabilité.... Il y a madame untel qui est sortie à tel endroit.... Donc, ils sont obligés de s'y coller. » (D1)

« Il y en a qui vont pas faire attention au téléphone, y'a ça aussi... y'a beaucoup de choses, il y en a qui rechargent pas les portables... si la batterie est pas rechargée, vous allez pas savoir, si les gens n'y pensent pas la batterie est pas chargée, ça sonne pas... les infirmières, comme il y a beaucoup d'intérimaires, on arrive pas toujours à les joindre, elles disent pas c'est pas moi c'est l'autre... dans les transmissions... vous savez, il y a beaucoup d'individualisme vous savez ici... elles vont pas être sensibilisés à

⁸ Signalons que beaucoup de soignants et de cadres ont déclarés percevoir une implication suffisante de l'ensemble du personnel dans l'effectuation des tâches. Ce sentiment, subjectif par définition, mériterait une attention plus poussée du point de vue de l'étude pour éclairer les possibilités de renforcement de l'implication des soignants dans l'expérimentation.

ça car elles savent que chez eux, il y en a pas... ça les concerne pas, pourquoi elle s'intéresserait à la personne, c'est pas à elles de venir s'occuper des nôtres. Les secrétaires, elles ne vont pas s'inquiéter, elles regardent pas... c'est individualiste, comme je vous dis... chacun son truc, on en fera pas plus qu'on doit en faire. » (S2)

Au niveau des relations sociales, la majorité des établissements subissent les effets secondaires inhérents à une division hiérarchique des tâches trop marquée, qui, en dehors de sa nécessité fonctionnelle, tend à une fragmentation des équipes et à déstabiliser les solidarités de l'écosystème socioprofessionnel, utiles à la bonne tenue de l'expérimentation et à une perception saine de l'intérêt des dispositifs.

« Là, il y a eu des histoires d'équipe assez grave par rapport aux résidents et c'est des choses que je peux pas admettre... je peux pas admettre qu'on ait des secrets comme ça quand on est dans une équipe médicale... tout le monde doit savoir certaines choses et nous on vit 8h avec eux... les infirmières, le médecin, la psychologue, elles ne font que passer, elles ne voient rien de tout ce qu'on voit... nous on connaît tout leurs comportements... quand on nous dit certaines choses, maintenant, moi je leur rentre dedans, on vit 8h avec eux... pour certains on compte plus que la famille. » (S2)

La posture (souvent inconsciente) de certains cadres à disqualifier les aptitudes du personnel soignant rejailit alors dans une confrontation d'expertise entre cadres et soignants. L'introduction expérimentale du dispositif technique a pour effet de rendre lisible certaines tensions du point de l'ambiance sociale des établissements, qui conditionnent en grande partie son acceptabilité. L'établissement de plans de formation prenant en compte la pluralité des dispositions individuelles de compréhension des enjeux se doit alors de considérer la nature des relations sociales au sein d'une résidence donnée pour optimiser l'acceptabilité de telles technologies d'accompagnement.

3.1.2.7 Dysfonctionnement des dispositifs de géolocalisation

S'il est malaisé, de par la nature des données recueillies, de dresser un tableau exhaustif des limites d'usages des bracelets concernés, quelques pistes indicatives résultant des commentaires des soignants et cadres sont cependant à mettre en avant.

a) Limites fonctionnelles des dispositifs

De manière générale, le « petit plus » apporté par les bracelets en terme de prise en charge réside pragmatiquement dans le signalement effectif de sortie de zone. Les avantages des dispositifs en terme de repérage de résidents en errance, de gain de temps ou d'allègement potentiel de la prise en charge sont ainsi dissimulés pour les soignants derrière le gain psychologique de la sécurisation. La description des événements positifs est ainsi noyée derrière la masse des fausses alertes et des limites des systèmes proposées. Les nombreuses remémorations de cas concrets de « fugues » ou « disparitions » aux conséquences plus ou moins fâcheuses indiquent que le port ou non des ces dispositifs demeurent problématiques pour l'ensemble du personnel. Le contage d'anecdotes de disparitions et de cas litigieux sur l'attribution du port d'un bracelet pour tel ou tel résident démontre en outre que l'insuffisance technique (et l'impossibilité à se reposer intégralement sur cette solution) des dispositifs techniques.

Les critiques les plus explicites concernant le système réside moins dans les failles électroniques pourtant nombreuses (problèmes de réseaux, interférences d'ondes avec le bâtiment, fausses alertes...) que dans la conception des dispositifs eux-mêmes ou ses finalités. Les limites d'utilisation et les bénéfices apportés par les dispositifs sont repérés en fonction des préoccupations des personnes interviewées. Ainsi, chaque soignant ne conçoit pas l'usage de la même manière que ses collègues ou que ses responsables hiérarchiques. L'hétérogénéité des perceptions de l'intérêt et de l'usage qui en est fait des dispositifs entraîne ainsi une focalisation sur des aspects souvent très différents qui empêchent de donner une « vue d'ensemble ». Quelques éléments de synthèses peuvent être toutefois amenés :

Une ergonomie peu adaptée

Bien souvent le port s'avère délicat pour des raisons spécifiques à chaque résident : hypersensibilité à la matière du bracelet lui même, ergonomie inadaptée au schéma corporel du malade, facilité pour l'ôter du poignet. Une partie des porteurs de bracelets acceptent toutefois sans difficulté le bracelet pour des raisons d'inconscience de son existence :

« Elle a même très bien accepté son bracelet et curieusement il n'y a pas eu... ça fait partie d'elle-même, elle sait même pas pourquoi elle l'a cette... espèce de montre. Mais elle l'intègre bien donc... il y a pas de rejet donc... par contre, il y en a d'autres qui arrivent à l'enlever, ceux qui sont peut être dans la pathologie un peu plus lourde, les personnes un peu plus nerveuses... mais cette personne là, bien qu'agitée certains jours, non elle ne l'a jamais enlevé jusqu'à maintenant... » (S7)

... ou d'une pathologie moins avancée :

« Ici au cantou, il y a deux personnes qui ont le bracelet mais une je sais qu'elle sait appeler car c'est une dame qui a une pathologie un peu différente et elle part beaucoup se promener... la deuxième, je pensais qu'elle pourrait le faire mais pour elle, c'est sa montre... au cantou, on en avait mis à tout le monde mais ils les supportent pas, ils les enlèvent, on les retrouve partout dans les toilettes, dans les sacs poubelles, on a tout enlevé, c'est pas la peine... » (S4)

Le chargement des batteries

La recharge des batteries a fait l'objet d'une organisation interne bien suivie dans l'ensemble :

« Il a fallu une sacrée organisation pour savoir quand mettre la batterie en charge donc il a fallu trouver une organisation infirmière surtout... on a décidé que c'était l'infirmière qui s'occuperait de la prise en charge du bracelet mais facilement tout le monde s'est impliqué car toute l'équipe a compris le but du bracelet et tout le monde vérifiait si la batterie était bien en charge... l'organisation ça a été juste de savoir quand recharger et qui le faisait, ça a été juste ça... »

... mais générant une inquiétude face à son oubli éventuel :

« ... y'a beaucoup de choses, il y en a qui rechargent pas les portables... si la batterie est pas rechargée, vous allez pas savoir, si les gens n'y pensent pas la batterie est pas

chargée, ça sonne pas... les infirmières, comme il y a beaucoup d'intérimaires, on arrive pas toujours à les joindre, elles disent pas c'est pas moi c'est l'autre... »

Les dysfonctionnements du système d'alerte ont également pu entraîner des interrogations quant à la fiabilité générale des dispositifs :

« Il y avait aussi des mails d'alerte qu'on recevait régulièrement disant que la batterie était déchargée alors qu'on les chargeait tous les jours et qu'il y avait pas de soucis à ce niveau là... alors est ce qu'ils le font automatiquement pour que les personnes pensent à recharger tout de même. C'est possible. »

Solidité des dispositifs

Certains types de bracelets se détériorent à l'usage. Par exemple, l'alimentation électrique par pile pose un problème de contact du fait d'une nécessité de démonter souvent le dispositif pour en changer les batteries :

« Le bracelet se présente comme ça... souvent je suis obligé de démonter... au bout d'un certain temps, ça ne fait plus contact avec la pile... le joint est bien mais il est pas étanche... ils ont un bracelet plus sophistiqué mais avec d'autres fonctions, le directeur a fait le choix de celui là mais c'était beaucoup plus cher... souvent là, ça se casse, les vis se défont à force d'être manipulés... les vis coûtent une fortune, je leur ai dit mais donnez moi quelques vis faut pas exagérer, soyez commercial... ils m'en ont envoyer une dizaine... . Merci, c'est généreux... parce qu'il vous colle un truc très sophistiqué qui coûte bien cher puis après vous les revoyez pas... » [S4]

Le problème d'étanchéité de certains types de bracelets montre également, de la part du concepteur, une non prise en compte du contexte général dans lesquels ils vont être utilisés.

« C'est plutôt ces bracelets qui m'ennuient car ils se dégradent, ils devraient être systématiquement étanches aussi, avec des personnes désorientés, ils vont mettre la main sous l'eau, on a eu toutes sortes de panne, des coques cassés... c'est pas parfait comme système, c'est pas adapté à nos systèmes, c'est adapté à des gens valides et qui ont toute leurs têtes et qui ont besoin d'appeler du personnel soignant... » [S4]

Pour les systèmes RFID, un problème d'audibilité du système d'alerte (message peu compréhensible) a été constaté, qui, contribue, à générer une perte de temps, contraire à son utilisation finale.

« C'est une voix automatique. On ne comprend pas vraiment.... On vous fera un test vous écouterez.... C'est une voix synthétique qui est un peu grave. Et pour acquitter qu'on a bien compris le message, il faut il faut comprendre le numéro qui est demandé.... Et, on comprend pas toujours.... Ça peut être 83,62, c'est jamais le même.... C'est pas très audible. Et donc du coup, c'est énervant.... S'il faut écouter 10 fois le message pour acquitter le truc. Il y a des progrès à faire dessus. » [D1]

Pourtant, l'évocation du dispositif technique n'entraîne que peut d'éléments descriptifs de l'usage *stricto sensu*. Les interrogations faites à ce sujet renvoient systématiquement à la

l'expérience du soin dans lequel il s'insère. L'objectivation de l'apport des dispositifs techniques se voit ainsi masqué par l'intensité des routines. Ces dernières sont conditionnées de surcroît par l'urgence et la nécessité d'une rapidité d'exécution ainsi que par la diversité des actes et tâches qui composent le métier. Cette primauté du cadre de la routine professionnelle représente pour les soignants le cadre primaire d'interprétation. L'invisibilité relative des dispositifs techniques dans ce cadre, traduite par une objectivation minimale des pratiques qui y sont associées, s'exprime dans le discours des soignants dans l'absence de changement des routines professionnelles. Comme souligné précédemment, les défaillances du système (EHPAD E5 et E6 en particulier), fausses alertes et caractère expérimental de l'utilisation ont ainsi conduit nombres de soignants à maintenir un degré identique de vigilance pour éviter le risque d'une disparition inquiétante :

« Moi je suis vachement vigilante de toute façon, là-dessus on fait gaffe y a des fois où ça peut arriver des décès suite des fugues..... Non, on fait vachement gaffe..... On a l'habitude de voir telle ou telle personne entrer..... Si on ne la voit pas, on va commencer à la chercher, la plupart du temps, en plus, elles ont pas de bracelet. Qu'ils aient le bracelet ou pas, de toute façon on va chercher parce qu'il peut y avoir une panne. La machine, le système informatique qui déconne, ça on peut pas..... ça a pas changé notre manière de travailler... » [S10, citée précédemment]

En ce sens, les soignants ont tendance à valoriser avec force le cœur de leur métier et à protéger leur pouvoir dans l'institution. Leur main mise sur le relationnel et sur le contact humain est ainsi mise en avant en tant que domaine irréductible de compétence. Cette valorisation a une visée stratégique dans la chaîne hiérarchique : rappeler à l'institution la primauté de ce lien dans la prise en charge, quelque soit les moyens techniques mis en œuvre pour l'améliorer. La posture de valorisation et de défense du cœur de métier représente un rappel des conditions d'effectuation du travail lui-même, adressée à l'organisation dans le but de souligner les priorités dans l'accompagnement.

b) Le complément de la vigilance humaine

L'apparition du dispositif technique a sur ce point eu l'avantage de poser les termes d'un débat réflexif sur les conditions de la prise en charge, en faisant apparaître ses limites organisationnelles. Ainsi, l'introduction des dispositifs permet une mise en lumière des coulisses de la prise en charge en mettant l'accent sur les déficits organisationnels plutôt que sur leur utilité à proprement parler. En ce sens, la nécessité d'une implication en amont du personnel d'accompagnement et ce tant bien sur la conception des dispositifs eux mêmes que sur leur appropriation de type participatif au sein de l'établissement permet de rappeler le besoin de penser cette introduction en terme écologique plutôt qu'uniquement technique :

« Il faut que tous ces fournisseurs qui vendent ces systèmes à prix d'or devraient avoir une vraie réflexion sur l'adaptation de ces systèmes aux personnes âgées... ça peut être bien en milieu hospitalier pour des gens qui vont se balader au CHU dehors dans les petits jardins avec un risque de chute ou de malaise... ça c'est pas mal... pour ici, pour les gens valides qui ont toutes leurs têtes... une boîte comme ça se pencherait sur un système d'appel élaboré pour des personnes âgées en établissement, ça serait bien... y'a sûrement quelque chose à faire... c'est vrai que tant qu'on continue à acheter

des trucs qui finalement ne correspondent pas complètement, ils ont pas besoin de chercher plus... (...) » [S4]

L'absence de suivi de l'expérience du soin des soignants démontre que le transfert de technologique (notamment dans le cas du GPS) a fait l'objet d'une approche plus que superficielle des savoirs et des expertises à l'œuvre dans les résidences. Un tel suivi aurait amené une co-conception du dispositif de géolocalisation qui sache tenir compte des limites et des zones aveugles de l'encadrement si particulier des personnes atteintes de déficit cognitif.

« Je pense que les entreprises fournissant ce matériel devraient réfléchir à adapter ça à des personnes âgées... je sais pas comment mais il y a des gens qui sont là pour réfléchir à ça... à la limite ils devraient nous rencontrer avant et nous demander de quoi on a besoin... pour tout... Tout est fait sans rencontrer les gens qui s'en servent... moi je veux bien... mais voilà... C'est comme pour les personnes désorientées, il faut vraiment trouver un système qu'elles acceptent et dont elles se rendent pas compte pour améliorer leur surveillance... là, elles en ont pas car elles supportent pas mais elles en auraient besoin... après ça, c'est des personnes qui deviennent très dépendantes... moi j'aime bien qu'elles l'aient car ça nous alerte sur la détérioration de la personne... en fin de compte c'est pas adapté aux personnes du cantou qui ne supportent pas et les personnes semi valides qui ont encore leur tête mais qui n'arrivent pas à appuyer... là, c'est pas adapté parce qu'elles n'arrivent pas à appuyer... et puis après on aura toujours une catégorie de personnes qui l'ont, qui pourra appuyer mais qui à chaque fois qu'il y aura quelque chose mais qui diront que ça marche pas... ou qui oublie qu'ils ont un bracelet... » [S4]

La négligence quant à la consultation de savoirs experts crée ainsi un objet doté d'un potentiel véritable en termes de localisation des déficients cognitifs mais commercialisé en mobilisant une ressource plus symbolique qu'objective. A ce titre, le flou entourant l'objet quant à sa destination véritable (outil servant à la sécurité des malades mais rassurant au final les soignants et les familles), le manque d'information, formation et de connaissance discutée des enjeux de son utilisation ou l'idéologie (notamment commerciale) d'une sécurité fournie par la seule technique conduisent à une occultation des techniques humaines de vigilance et de sécurisation des résidents. Ces techniques représentent à coup sûr le terrain naturel sur lequel doit se penser la conception du produit ou son adaptation (dans le cas d'un transfert de technologie).

Le manque de connaissances, de la part des concepteurs, des techniques humaines de vigilance et de l'écosystème socioprofessionnel des établissements souligne l'imposition à la fois organisationnelle et commerciale d'une technologie a priori innovante. Les procédés informels de protection et d'assistance des résidents souffrant de ces pathologies ont été développés à l'intérieur de la pragmatique du soin et des contraintes temporelles d'exécution des tâches. La mobilisation des ressources humaines de vigilance s'appuie sur une maîtrise exacerbée des temporalités et des routines professionnelles :

« Bon en général, ils ont leurs habitudes, on arrive toujours à savoir si c'est normal ou pas de les voir à cette heure là... si, ils sont pas dans leur chambre, donc on jette juste un œil, on les localise et après on les laisse... » [S3]

« Ils ont des rituels et on finit par les connaître. On sait qu'il y en a qui vont descendre à midi, d'autres sont en salle à manger dès le matin après le petit déjeuner, ils en bougeront pas jusqu'à la fin du repas... euh... voilà... ceux dont on connaît le fonctionnement si à un moment donné, il est donné, il est 8 heures du matin, il est pas dans sa chambre... alors là ça part au quart de tour... « Est ce que quelqu'un a vu Mr ou Mme untel », « oui, non, non oui... », il me la faut tout de suite, il faut me la retrouver tout de suite... et là tout le monde s'y met. Il y en a qui va... si ça se passe au deuxième étage... y'en a qui va monter au deuxième, l'autre au premier, l'autre au sous sol, un en extérieur... On vient voir les salles comme celle là ou normalement y'a personne qui se trouve, on regarde dans les angles, voilà, si on ouvre la porte, on se contente pas de regarder comme ça, on regarde derrière la porte, car il peut très bien être assis sur une chaise tranquillement comme être écroulé dans un coin car il a fait un malaise... on peut pas s'arrêter au coup d'œil... c'est quand on dit « cette pièce là elle est fait, elle est faite ». [S1]

L'appui sur les routines et sur les rituels des résidents représente une nécessité fonctionnelle pour la bonne marche et pour une intégration optimale des bracelets de géolocalisation. La connaissance des rituels des personnes démontre non seulement l'existence de l'écosystème socioprofessionnel mais de leur importance dans la définition de la qualité de soignant. Cette valorisation de la vigilance humaine tend à rappeler la nécessité de ne pas penser l'usage des dispositifs de géolocalisation en dehors de sa correspondance nécessaire avec le savoir déjà acquis et développé par les soignants les plus consciencieux :

« Vous voyez, j'ai l'œil de partout... dès que je vois quelque chose qui bouge à l'extérieur, je fais gaffe qu'il y ait personne autour. L'après midi quand j'ouvre le portail qu'il y a un véhicule qui veut entrer... soit je suis sur le balcon, soit je sors devant le portail alors qu'on a un bip qui nous permet d'ouvrir sans sortir... et je peux être au 3ème étage hein... j'entre sur un balcon, j'ouvre le portail et tant que le portail s'est pas refermé je ne rentre pas... car c'est de ma responsabilité. »

D'une certaine façon, les compétences de vigilance développées par les soignants représentent une manière de définir le sérieux et la rigueur essentiels à l'effectuation du service. Le bénéfice du bracelet, en tout cas dans les attentes des soignants, se doit d'être réalisé dans les moments où la vigilance baisse du fait des contraintes de service :

« Tout le monde n'a pas de bracelet mais en même temps, si tout le monde en avait, ça serait un peu dur à gérer, je vois mal toutes les personnes équipées... Q : pourquoi ? R : parce que je pense qu'il faut bien les connaître avant de commencer à utiliser les bracelets... et de connaître bien le système car c'est pas bien rôdé. Donc bien connaître les résidents de toutes façons, on peut pas... » [S3]

« Je me sens plus tranquillisée, car c'est quand même une surveillance car on peut pas être tout le temps sur eux... y'a pas qu'eux... on peut pas s'attarder à une personne et moi personnellement quand je suis là haut... Je les ai toujours à l'œil... je suis peut être trop mère poule aussi mais bon... j'évite la perte... bon, ça l'empêche pas aussi de partir... » [S5]

La valorisation de la vigilance n'est en ce sens qu'une prolongation de l'importance établie par certains soignants du relationnel et de la considération soutenue envers les résidents. Elle représente une des modalités d'opposition aux propositions de la direction dans la mesure où le soignant possède l'avantage de la connaissance des habitudes des malades. Ce pouvoir sur la direction (et sur les soignants moins impliqués) représente une source fiable de localisation et de repérage, source qui se voit complétée par l'utilisation de la vigilance des résidents non déficients :

« Soit, on désigne un résident qui a encore suffisamment sa tête pour dire, pour revenir nous chercher, au pire on lui dit faites attention à la dame là bas elle peut passer le portail, on demande toujours à une personne qu'on sait qu'elle est cohérente qu'on pourra compter sur elle... soit on est toujours aux aguets... et on a toujours un œil dessus. » [S1]

« J'ai entendu tout à l'heure une personne qui est allé visiter un de ses proches dans une maison de retraite et qui n'arrivait pas à ressortir, la porte était bien fermée, et y'avait un résident qui était là et qui disait « en haut, en bas, en bas, en haut »... jusqu'à ce que la personne comprenne qu'il fallait appuyer sur la porte à deux endroits différents. Le résident savait très bien fallait faire pour sortir mais il le faisait pas... » [D7]

« Quelque fois, ils nous aident aussi les autres résidents, ils nous disent je l'ai vu passer là... quelque fois elle peut s'infiltrer dans une chambre, on perd beaucoup de temps, mais bracelet ou pas bracelet, on peut perdre du temps... certains résidents qui sont à l'accueil nous disent des choses... » [S3]

A bien des égards, cette méthode de localisation humaine, nécessairement idéalisée dans le cadre d'une défense endogène des aptitudes relationnelles des soignants, indique l'existence de procédés humains s'accomplissant dans le sens d'une prolongation quasi permanente du contact avec les résidents. Pour les soignants les plus empathiques, ce contact prolongé est la seule condition optimale pour garantir la sécurité du résident et de maintenir une vie sociale à l'intérieur de ce qui demeure, pour les soignants, un lieu de vie dont ils sont les garants de par la nature de leur activité. La crainte de la déshumanisation des rapports humains, même s'il reste relativement minoritaire dans le discours des soignants, crée alors un discours de résistance passive, plus suggéré qu'affirmé, qui n'affronte pas directement le sujet de la déshumanisation. Il se porte davantage sur la question du sur encadrement organisationnel, des niveaux de conscience professionnelle insuffisamment répartie dans le personnel pour exprimer une crainte de voir un développement de ces tendances d'accompagnement s'amplifier en dehors de tout cadre éthique. L'acceptabilité des technologies de géolocalisation ne pourra ainsi pleinement se faire sans une reconnaissance de l'aptitude des soignants à compléter les apports et la précision des dispositifs par leurs propres procédés de localisation des personnes en situation d'errance.

c) L'impossible promesse technologique du risque zéro

Le haut degré de ritualisation des comportements des résidents et la routinisation intensive des situations de travail provoquent toutefois l'émergence d'un constat sur l'impermanence des choses en matière d'encadrement des personnes atteintes de déficit cognitif.

« Non ça transforme pas grand-chose... à partir du moment où on l'accepte comme un élément de... comme un bracelet, ça change rien. Maintenant, mais on a pas assez de recul, il y a soit des personnes qui l'acceptent pas soit qu'elles en aient pas besoin parce que bon il y a des personnes qui arrivent et qui savent tenir une conversation mais elles ont d'autres problèmes de mémoire... il y a des personnes qui d'autres types de problèmes mais qui savent où elles vont et ce qu'elles font et elles peuvent en parler... il y a pleins de personnes qui pourraient sortir sans bracelet et qu'on pourrait laisser faire sans trop de soucis »

L'impossibilité structurelle de prévoir un comportement, la reconfiguration constante des cadres d'intervention individuelle contribue au développement de dispositions d'observation et d'examen minutieux de ces reconfigurations quotidiennes :

« Ils évoluent donc c'est jamais la même chose... on s'aperçoit qu'ils font ça alors qu'ils l'ont jamais fait, c'est jamais complètement définitif, c'est toujours à revoir... c'est tout le temps dans l'observation, après on se dit il y a sûrement une raison... il faut toujours se poser des questions car il y a toujours une réponse... il faut chercher pourquoi... faut voir s'il y a pas de mauvaises nouvelles... ou voir les non-dits car il y a beaucoup de non-dits chez les personnes âgées... on ne sait jamais tout sur une personne quoiqu'il en soit mais l'état change... rien n'est acquis pour eux comme pour nous. Il faut tout le temps pour moi être dans l'observation... sans être obsédé ou être dans le stress... ça fait partie de notre boulot ... et en plus on travaille en équipe donc le moindre changement il faut qu'il soit communiqué... » [S3]

Cette exigence d'observation, bien entendu inégalement répartie dans la population des soignants, représente une disposition qui explique en partie l'attachement aux personnes en situation de fragilité d'orientation. Cette compréhension s'apparentant à une maîtrise de l'impermanence des choses représente une compétence que le bracelet de géolocalisation tend à concurrencer peu ou prou dans la forme plutôt que dans la finalité. Par ailleurs le sentiment d'une protocolisation outrancière de la prise en charge, inhérente à toute standardisation de type technique, laisse planer le doute quant à la déshumanisation suggérée par l'introduction de tels dispositifs.

Dans le discours des cadres, la solution technologique se présente comme un rempart à l'imprévu en offrant une réponse au problème de l'hypothèse d'une disparition. Dans un des établissements concernés, la disparition, maintes fois commentée, n'a pas été le fait d'un déficit direct de vigilance des soignants mais d'un oubli de fermeture de porte :

« Une fois ça c'est mal terminée... bon, c'était une coïncidence car la porte aurait du être fermée à clé et le portail ne fonctionnait pas... comme quoi, il ne faut pas grand-chose, ça a fait ça... c'était le moment des fêtes, les familles rentraient et tout... nous, à

9h, on était au transmission avec les veilleuses... et c'est elles qui ont donné l'alerte... bon, voilà, on l'a retrouvé décédé le lendemain... la DDASS est venue après, il y a eu enquête, c'est des trucs à éviter quand même... faut dire que maintenant qu'il y a le portail, ils sont quand mêmes moins attirés dehors... mais ça, c'est comme avec les bracelets, avant de mettre ça, il faut fermer toutes les portes extérieures, combien de fois il y a des personnes qui laissent la porte du garage ouvert ou la porte du vestiaire quand ils partent ? il y a juste à appuyer sur le truc et ils se sauvent... la dame qui met son bracelet à une autre c'est ce qu'elle a fait l'autre fois... il y a vraiment à faire avec ses bracelets... ils veulent ouvrir le cantou mais s'ils sont en danger... c'est pas la solution non plus... »

Pourtant, l'analyse des entretiens démontre que l'arrivée de tels dispositifs dans les pratiques soignantes a toujours été effectuée à la suite d'une disparition plus ou moins malheureuses dans ses conséquences. En dehors de la gravité de l'évènement, les réflexions les plus modérées consistent à penser l'impossibilité structurelle d'aménager, même techniquement le risque zéro :

*« Lorsque on avait eu ce problème avec le monsieur décédé, on avait eu la réunion avec la DDASS, une enquête, et je leur avais dit que la sécurité, je voyais pas l'intérêt, il y avait toujours une faille possible... la preuve en est des fois, il y a une volonté certaine de mourir... c'était le cas pour ce monsieur... même si on peut se rattacher au fait que la porte n'était pas fermée, si on avait été plus vigilant... mais après tout, est ce qu'on lui a pas permis en quelque sorte de s'exprimer ? est ce qu'on l'empêche ici ? La sécurité, c'est simplement administratif, la responsabilité envers la famille, envers la DDASS, vous avez pas fait ce qu'il fallait... c'est pas une prison, c'est un lieu de vie... »
(D8)*

« Il y a pas de moyen complètement et totalement sécurisant... y'a toujours une prise de risque avec ce genre de système... mais bon après faut savoir ce qu'on veut, les familles faut leur en parler parce que je crois que c'est les familles qui ont proposé cette solution, les représentants de famille... donc après il y a toujours le risque d'une chute, ils peuvent chuter dans le service sans escaliers aussi... »

La résonance émotionnelle du drame associé au réflexe de l'argument sécuritaire démontre que la réflexion éthique en la matière est loin d'être parvenue à se former dans un débat qui dépasserait son appréhension instinctive :

*« Quand ça arrive dans la presse ou quand on entend à l'extérieur... pour un cas qu'on cite, ça veut pas dire qu'il y en a beaucoup, c'est vrai ? on a entendu qu'il y avait un vieux monsieur qui était parti et qui était pas arrivé à se retrouver et qui a eu un accident, on entend une chose mais ça veut pas dire qu'il y en a beaucoup... au point de vue statistique... moi je l'ai dit un peu partout ça et à chaque fois, on me sortait l'argument contraire en me parlant de la même personne qui était sortie il y a 10 ou 20 ans et qu'on a pas retrouvé... c'est l'argument sécuritaire... on enferme les gens pour LEUR sécurité. Vous savez la première maltraitance, c'est le bâtiment lui-même. »
(D7)*

Encore une fois, la disparité des opinions en la matière permet de considérer la nécessité d'une réflexion éthique plus aboutie pour envisager une introduction s'appuyant sur les seuls arguments de la sécurisation ou de la professionnalisation des soignants :

« Je pense qu'on n'est pas allé assez loin... maintenant il y a tout une réflexion éthique, on est branché là... . Bon d'une part, on a pas le temps de réfléchir à ça... on est actuellement, c'est que je reproche, simplement sur le versant matériel... technique... bon, c'est un premier pas vers une réflexion après... est ce qu'on va avancer vers cette réflexion... est ce qu'on ne va pas aller que vers cette maîtrise technologique qui fait que bon voilà... c'est tranquille, on a plus besoin de mettre de grille... » (D8)

3.1.3 Analyse sociologique du volet « Domicile »

3.1.3.1 Éléments généraux

Sur le type de zone géographique

Le caractère géographique urbain ou rural (*cf. infra*) de résidence des aidants peut apporter un lot significatif d'éléments de connaissance sur les manières de penser et de s'approprier les bracelets de géolocalisation. Cette comparaison entre les types d'environnement présente une série d'intérêts, dont ceux de :

1. **comparer** les offres de service entre un opérateur public en milieu rural (CG 74) et un opérateur privé de type associatif (Equinoxe) en milieu urbain dans le cas d'une grande agglomération (Lyon) ;
2. **voir** comment les aidants se saisissent du dispositif et se l'approprient dans des contextes différents : soit celui résultant d'une proposition d'un service public, soit découlant d'un choix individuel de recherche de solution d'accompagnement (un opérateur privé) ;
3. **distinguer** un contexte de l'autre : il s'agit, du côté de l'opérateur privé, d'une solution commerciale et présentée comme pérenne dans le temps, contrairement à l'opérateur public qui l'a explicitement présenté aux aidants « candidats » comme une expérimentation avec une date de fin ;
4. **confronter** le caractère payant (pour l'opérateur privé associatif, car en fonctionnement « normal ») et gracieux (pour l'opérateur Conseil général, car en fonctionnement « expérimental » sur une durée déterminée) de la mise à disposition de l'appareil géolocalisateur et du service.

Recueil des données

Les éléments apportés ci-dessous présentent de manière synthétique les commentaires et réflexions faites par des aidants familiaux autour d'un bracelet GPS de type BlueGard™ (Société BlueLinea) et d'un bracelet RFID (dispositif mis en place par la structure MIND) dans la phase d'étude qualitative dite « Domicile ». Ils indiquent les principaux constituants de leur utilisation auprès de malades équipés depuis 6 mois à un an et demi. Les 12 entretiens du volet Domicile se sont déroulés sur les deux années suivantes :

En 2010 : 4 entretiens ont été conduits auprès d'aidants situés en milieu rural en Haute Savoie et 3 autres réalisés en contexte urbain de la région lyonnaise (association Equinoxe).

En 2011 : 5 entretiens complémentaires ont été réalisés entre avril et juin suite à l'équipement tardif de nouveaux malades par les services du CG 74.

Le recueil des données a été effectué, comme pour la partie qualitative EHPAD, par des entretiens de type semi-directifs conduits à l'aide du guide d'entretien « aidant-soignant » (cf. annexe 1), se sont déroulés au domicile des aidants ou du malade équipé du bracelet GPS, ont été d'une durée moyenne d'environ 1h (minimum de 46 minutes et maximum d'1h21), ont donné lieu à la signature d'un formulaire de consentement (cf. annexe 2), ont parfois conduit à intégrer en cours d'entretien d'autres personnes que le malade et l'aidant initialement prévu : autre aidant membre de la famille, proche, voisin... Ces personnes intervenant en cours d'entretiens (et le quittant parfois avant la fin) n'ont pas pu faire l'objet de l'explication introductive et donc de la signature du formulaire de consentement. Leurs propos et points de vue ont été intégrés à la présente analyse.

Enquêtés

Ces 12 entretiens ont donné lieu à la rencontre et à l'interview de 18 personnes dont 5 dans le département du Rhône (3 entretiens, zone urbaine) et 13 en Haute Savoie (3 personnes en zone semi-urbaine et 10 en zone rurale).

Les aidants ruraux sont dans une courte majorité des cas la conjointe. Dans le reste des cas, ce sont un ou les enfants d'un voire des deux parents atteints de déficit cognitif.

Lien de l'aidant avec le malade : épouse : 6, époux : 0 ; fille : 4, fils : 5 ; gendre : 1 ; petite fille : 1 ; voisine : 1.

3.1.3.2 La fonction de rassurance

d) Le besoin d'assistance : lutter contre l'isolement dans la prise en charge

Pour de nombreux aidants (11 sur 18), la recherche d'une solution à l'errance et au risque subséquent de disparition inquiétante de leur aidé s'est effectuée de manière autonome par consultation des sites Internet des fournisseurs et plus rarement par le biais d'un intermédiaire (assistante sociale ou connaissance). Le bracelet vient répondre à un besoin de suivi des circulations non souhaitées de leurs parents ou conjoint, une seule personne déclarant avoir voulu tester uniquement le bracelet « pour voir » :

« Le point de départ était là... après, on m'a renseigné, je sais plus qui, et on me disait qu'Orange faisait ce produit. Je suis retourné sur Internet, Orange distribuait un produit par le biais des pharmacies... le Colomba... on est rentré, on a fait des recherches... et personne ne connaissait... et mon autre sœur est manipulatrice en radio donc elle est allée chercher... elle est sur Grenoble et là, pareil... rien trouvé... donc elle est allée chercher le produit en boutique spécialisé pour voir si ça existait... et là, rien non plus... » (A9)

Pour les autres, la recherche d'information a été souvent motivée par les premiers troubles de l'orientation, qui eux-mêmes précèdent ou suivent de près le diagnostic de la maladie Alzheimer ou apparentée.

« [...] les fois où il s'est perdu... je me suis dit « ce n'est pas normal ».[...] Et chez notre fille par exemple... parce que là j'ai téléphoné aux gendarmes... Ils l'ont trouvé à 200 m de la maison. [...] Mais il faut dire que nous n'y étions pas allés souvent... On y allait en voiture ; pourtant c'est dans une toute petite ville, tout près du centre-ville, mais... il ne savait plus.

Chez ma mère [...] s'était pareil. Bon, alors là, il connaissait beaucoup mieux quand même. Et jusqu'à présent, il allait toujours se balader [...]. Mais moi je dis que ce jour-là il s'est perdu parce que il y avait des travaux sur une grande place [...] On l'a retrouvé à l'extrémité de la ville. » (A 14)

Cette recherche autonome de solution traduit un sentiment d'isolement face aux différentes difficultés. La volonté de faire face au risque de disparition inquiétante comme le souhait de ne pas être isolé dans la prise en charge conduit à imaginer une assistance de type électronique qui viendrait palier le sentiment d'isolement dans la prise en charge :

« Je dis à mon petit frère, faut qu'on trouve quelque chose pour l'attacher ce bonhomme, c'est pas possible... un truc style comme les prisonniers qui doivent rester chez eux... on s'est mis à chercher sans se concerter, c'était une idée à creuser, moi j'ai cherché sur Internet et lui en parallèle à Paris, il faisait la même chose... j'allais l'appeler, il m'appelle comme quoi les grands esprits, il me dit j'ai trouvé quelque chose et je lui dis moi aussi et c'était le Columba et en fait on savait pas que ça se faisait au niveau du public, on a regardé sur Internet, on avait mis bracelet électronique et puis hop on est tombé sur ça, c'est comme ça qu'on a connu... » (A4)

Cet isolement se traduit parfois également au sein de la famille même de l'aidant. Non pas que celui-ci soit réellement isolé, en rupture de contacts avec les autres membres de la famille. Mais ceux-ci sont mentionnés comme particulièrement rétifs à une quelconque implication dans l'aide au malade (et donc quasi directement dans l'allègement de la charge de l'aidant). Le recours au bracelet prend alors l'allure d'une ultime solution.

« Mon fils là a vécu avec nous le début de la maladie ; je comprends pas qu'il me laisse complètement... parce qu'il savait ce qu'il en était. On était en bas, l'autre fils vivait dans l'appartement à côté ; lui, il était sur son nuage ! Il était vraiment à côté de la maladie. Bon il regardait par Internet ce qu'ils veulent bien en dire, mais quand on vit dans la maladie c'est autre chose. C'est tout à fait autre chose. » (A12)

« [...] bon je suis partie au départ pour 3 jours et j'ai demandé à ses sœurs si elles pouvaient le garder 3 jours parce que je descendais à l'hôpital : non, elles l'ont pas voulu ! Elles pouvaient pas le coucher alors qu'elles ont chacune 2 chambres, elles pouvaient... voilà, mais elles ont pas voulu s'en embêter. » (A 12)

Pour un autre aidant, conjoint du malade équipé, cette solitude de la prise en charge a pris des dimensions encore plus problématiques plus d'une forte opposition envers les enfants qui souhaitaient un rapide placement en institution. Le bracelet semble avoir rempli dans ce cas, de manière non consciente, le rôle d'argument supplémentaire contribuant à justifier le placement en établissement.

e) Le coût comme double marqueur d'urgence d'une solution et de disparité sociale des aidants

L'autonomie de la recherche démontre que l'isolement des personnes dans la prise en charge les conduit à vouloir utiliser de tels dispositifs en faisant cas des nombreuses contraintes notamment financières :

« Y'a une tranquillité d'esprit qui a pas de coût. Personnellement, même si ça avait été 100 ou 200 euros, j'aurais payé... »

« Vous savez on a la chance de pas en être à 60 euros près... ça nous a pas fait boiter donc... c'est peut être présomptueux de vous dire ça mais ça nous a pas fait nous priver d'autres choses mais peut être que des gens qui ont des petites retraites... c'est plus délicat. » [A1]

Certains (2 sur 18) remarquent toutefois que, compte tenu de la technologie utilisée, le coût du dispositif ne semble pas justifié au regard des prestations et du service après vente fourni :

« Je répondrais non... la technique n'a rien de particulière que ça soit GPS... il y a rien de spécial... [...] ça dépend des personnes ou des couples de retraités qui ont une retraite importante... 60 euros ça peut être beaucoup... » [A3]

Le manque de solidité des certaines pièces (antennes, embase fragile...) vient nourrir l'idée d'une disproportion du coût au regard de la qualité du matériel :

« En termes de services, ça va... en termes de matériel c'est autre chose : là, c'est les petits picots en plastique (antenne) qui sont pas très solides et en plus en demandant à être remplacés, ils nous facturent ça 20 euros, c'est... de l'escroquerie. Pour dire, ça vaut rien franchement... il y a un manque de solidité. Et en plus au niveau de la montre maintenant les picots... c'est du plastique... elle ne rentre plus... donc elle n'est plus sécurisée la montre » [A2]

Pour les aidants inclus dans l'expérimentation du CG 74, la gratuité du service (durant l'expérimentation) semble favoriser l'appréciation du service et augmenter son acceptabilité. Beaucoup de commentaires autour de l'usage qui est fait du bracelet-montre et des défauts techniques constatés dénotent un *a priori* uniquement favorable. Le manque de recul et de distance critique vis-à-vis de l'expérimentation signale, au regard des entretiens des porteurs urbains de bracelets ayant fait le choix autonome de son achat, un biais d'importance : l'expérimentation et la gratuité du service augmente la perception favorable dans la mesure où les aidants n'ont pas à se soucier des questions de maintenance des outils ; de la même manière, la possibilité d'avoir accès à un service d'assistance et d'explications quasiment personnalisés (par le biais du service de téléassistance).

f) La mise en place du bracelet

Les aidants apprécient particulièrement l'explication du fonctionnement, précise et détaillée, tout comme le sens de l'écoute des opérateurs du CG 74, là où à l'inverse, les opérateurs privés

semblent bénéficier d'une image plus négative, du fait d'une installation sommaire en explication et d'un service après vente parfois onéreux.

« Alors il est venu, il est resté pas longtemps d'ailleurs, je trouvais qu'il m'avait pas assez expliqué de choses... mais il était pressé, il venait et devait apporter un bracelet dans le Beaujolais et c'était déjà 16h30 alors il a été un peu bousculé... mais en fait je savais pas très bien comment ça marchait... il l'a installé, il est resté 5 minutes, je pense qu'il avait l'habitude et il l'a mis au bras de mon mari. Mais lui, il était pas bien à l'aise avec... et puis après il me demande le numéro de téléphone d'une de mes filles... et puis finalement, on a essayé... » [A1]

La disponibilité des opérateurs joue un rôle manifestement très favorable dans l'appréciation du service, particulièrement chez l'opérateur privé ou associatif, qui se verra facilement soupçonné de chercher à rentabiliser son service au détriment d'une sollicitude pourtant indispensable à sa on acceptabilité. Ce sentiment, que l'on retrouve à propos de bien d'autres services, est renforcé par une situation de « danger » lié à une disparition inquiétante. De plus, cette disponibilité renvoie implicitement à l'idée de ne pas être seul dans l'accompagnement de son malade.

« Oui, parce que la dame qui est venue, elle est venue avec une collègue, elles sont venues toutes les deux une matinée oh oui pour ça elles nous ont super bien expliqué, s'il y a un problème on l'appelle, elles sont pas loin, pour ça y a pas de soucis » [A6]

« Au Conseil général, c'est des gens extraordinaires... ils sont vraiment bien... tous en plus... ils ont toujours été là... Une fois, j'ai été mis en attente, j'appelais car il y avait la petite plaque du bracelet qui avait cassé, ils répondaient à un appel de téléalarme et j'ai été surpris de la qualité de l'appel... la réponse qu'ils ont fait... c'est très rassurant... ils nous écoutent bien, ils sont venus trois fois à la maison... maman elle réalise pas mais ça sécurise, ils sont calmes, pas bruyants, ils répondent bien à nos questions... c'est important... ils expliquent bien en fin de compte... » [A9]

La symbolique de la tutelle administrative prend ici tout son sens. L'appréciation des explications du service public permet ainsi de modérer les critiques faites aux bracelets en terme de fiabilité technique. Les aidants ont ainsi conscience que les bracelets ne garantissent pas une surveillance de tous les instants : « c'est pas une garantie à 100 % ». La connaissance du manque de fiabilité technique est souvent intégrée dans le fonctionnement du dispositif. On aménage ainsi une compréhension autre de son utilité dans la mesure où l'on sait que la fiabilité absolue n'est pas au rendez vous. Cette compréhension (inégalement répartie en fonction des aidants) favorise la bonne perception de l'objet et augmente son acceptabilité. Mais cette dernière semble quelque peu artificielle au regard des commentaires faits chez les aidants ayant choisi une solution privée. Bien plus en contact avec l'usage lui-même qui en est fait, ces derniers expriment davantage de réserves quant à leur appréciation globale du dispositif comme du service associé.

g) Une vigilance assistée par le bracelet

Pourtant, ce suivi semble pour certains problématique dans la mesure où le bracelet n'apporte pas d'autonomie plus grande au malade mais sert davantage à rassurer l'aidant dans les moments où la vigilance diminue. Comme l'exprime cet aidant :

« Mais c'est vrai que le bracelet nous a permis de nous sécuriser un peu plus... et surtout de moins faire culpabiliser la personne qui vit... quand maman s'en va ... j'ai toujours dit... on peut pas, c'est impossible, elle vient à la maison, là elle est à la cuisine, je la vois pas, elle peut très bien partir... on peut s'en vouloir s'il lui arrive quelque chose... ».

Dans de rares cas, le bracelet a permis un allègement de l'inquiétude de l'aidant suffisant pour lui permettre de réaliser certaines activités qu'il dit n'avoir pas pu faire auparavant. Ainsi cette aidante qui confie avoir pu « souffler un moment » en partant pour une randonnée en montagne. Son témoignage permet de souligner l'enchevêtrement des dimensions psychologique (rassurance) et matérielle (rapidité d'une alerte en cas de désorientation). Cet enchevêtrement se complique par le caractère aléatoire de la couverture du réseau de téléphonie mobile, notamment en montagne.

« Q : Donc vous vous dites que ça vous rassure quand même ? Par rapport à avant le bracelet vous êtes plus rassurée ?

A : Ah oui. J'ai réussi à aller 2 fois en montagne. Bon alors je suis partie et il l'avait hein bon.

Q : C'est-à-dire que lui restait ici et vous vous alliez en montagne ?

A : Voilà hein. Et puis j'avais emporté le portable : bon une fois ça ne passait pas, une fois ça passait, mais j'étais quand même rassurée. Je me disais bon s'il arrive quelque chose, il a le bracelet donc on le retrouvera, ils me diront où il est.

Q : Et c'est quelque chose vous n'auriez pas osé faire, partir en montagne en le laissant ici s'il y avait pas eu le bracelet ?

A : Ah ben il n'aurait pas eu le bracelet, je crois que je ne serai pas partie. [à sa voisine, présente à ce moment de l'entretien] Je t'avais prévenu là, la première fois...

Mme B. [voisine de l'aidante et du malade] : Oui ben c'est quand tu pars la journée, oui c'est mieux, parce que nous on est souvent là bon, même si... » [A 14]

On notera dans l'échange qui suit avec la voisine la dimension suivante (sur lequel nous reviendrons plus en détail plus loin) : le bracelet ne vient pas ici remplacer une vigilance socialement distribuée sur l'entourage ; il s'appuie sur des pratiques présentes antérieurement à l'arrivée du dispositif ; il se trouve d'ailleurs que la voisine en question est la deuxième personne « contact » en cas de sortie de la zone de sécurité pour la transmission de l'alarme par le téléphone.

Mais la plupart du temps, les interviewés ne font que rarement mention de tels aménagements. L'accompagnement d'un proche malade de type Alzheimer semble s'apparenter à une plus ou moins lente dégradation de la vie sociale et des activités autonomes de l'aidant que l'arrivée du bracelet ne parvient pas à enrayer la plupart du temps. Beaucoup signalent (9 sur 18) ne pas avoir changé de manière d'accompagner la personne malade, en dépit du port du

bracelet. On parlera davantage d'allégement partiel de la prise en charge avec un effet positif sur le souci de disparition éventuelle :

« non, nous rien, ça décharge un peu... je me fais moins de soucis sachant que même s'ils peuvent rester dans la zone ils peuvent se perdre... ça s'est vrai qu'on n'est pas à l'abri de ça... en dehors de ça, on sait qu'on est tout de suite averti... c'est... c'est... une charge en moins. »

Il en résulte que l'usage du bracelet est davantage tourné vers une assurance des aidants d'avoir un outil de plus qui permettent de sécuriser en partie les déambulations quotidiennes (promenades, courses à proximité...) et les baisses de vigilance à un instant donné (occupation de l'aidant à d'autres tâches : ménage, administration...). Le principe de assurance s'applique davantage sur les nuits dans la mesure où les parents restent seuls à leur domicile (3 sur 6) et sont, d'après leurs propres expériences, potentiellement susceptibles d'effectuer une sortie.

« La nuit, ça nous permet de dormir un peu mieux... c'est vrai que souvent maman a un peu tendance à errer la nuit... tu peux parler maman, tu as le droit... à se promener... et c'est vrai que ma sœur avait tendance à dormir que d'un œil en fin de compte et puis avec les fugues qu'elle nous avait fait, on était devenu un peu inquiet... depuis qu'elle a ce bracelet, elle se promène toujours un peu la nuit mais elle a plus cherché à fuguer... » [A1]

h) Aspect symbolique de la assurance ou autonomie accrue des malades

L'un des postulats que l'enquête vise à interroger consiste en l'équivalence admise *a priori* entre diminution de l'inquiétude des aidants quant au risque de disparition et augmentation de l'autonomie des malades dans le cadre de leurs déambulations ou promenades quotidiennes.

Ce lien est parfois constaté, notamment lorsque la désorientation ne s'accompagne que d'une faible perte de lucidité. Nous pourrions ainsi être amenés à considérer que les dispositifs sont plus pertinents à un stade précoce de la maladie. Pourtant, à la question « à quel stade de la maladie préconiserez-vous l'utilisation du bracelet ? », la plupart des aidants élude prudemment et à juste titre une réponse précise en invoquant la forte hétérogénéité des manifestations et des évolutions de chaque malade.

Mais la plupart du temps, cette caractéristique de assurance démontre que l'utilisation n'augmente que très peu l'autonomie et la liberté des malades dans la mesure où les conjoints et/ou enfants s'appuient en grande partie sur leurs savoir faire et leurs habitudes pour prévenir les sorties intempestives :

« On regarde beaucoup, on surveille la direction qu'il prend, puis après on regarde l'heure, on se dit : « Ben là s'il a pris cette direction, dans 1 heure il doit être là, s'il est pas là, voilà y a un souci ». Alors on prend la voiture et on va le chercher... ».

L'outil technique sert ici de support et de prolongement à la surveillance instituée lors des premières manifestations de la maladie.

« Même si ça ne sonne pas tout le temps, mais bon, même s'il a ça, c'est vrai qu'on le surveille quand même autant qu'avant ».

Dans d'autres cas, un regard à première vue de l'utilisation effective du bracelet peut conduire à circonscrire son intérêt à un aspect symbolique de rassurance complètement détaché du cadre réel d'utilisation et de la probabilité du risque de disparition inquiétante.

« Q : (au malade) Et ici, vous allez vous promener jusqu'où là ? Vous sortez un petit peu de la maison toute seule ?

Aidant : Pas toute seule, pas toute seule. Je suis toujours avec elle, toujours avec elle.

[...]

Q : Est-ce qu'on peut dire que ça n'a peut-être pas tant amélioré sa sécurité que ça mais ça vous a rassuré ?

A : Ça m'a rassuré un peu, ça m'a rassuré un peu quand même.

Q : Vous diriez peut-être même que ça a amélioré sa sécurité à elle ?

A : Ah oui, c'est vrai que je pars moins stressé au travail, je sais bon elle a ça ! [...]

Q : Après en termes de fonctionnalités, de la détermination de la zone couverte, tout ça – il y a des choses que vous aimeriez changer ?

A : Ah non, car la zone on peut la définir soit même. On peut la définir soit même. Bon moi j'ai mis une petite zone parce que bon, aussi bien que ça se déclenche tout de suite que d'attendre de laisser une zone par exemple de 1 km puis après bon hop ça se déclenche au bout de 1 km. C'est pour ça que moi j'ai préféré une zone de 250 comme ça on repère tout de suite. Faut mieux repérer tout de suite ! C'est mieux.

Q : Et puis comme elle se promène pas trop en votre absence de toute façon.

A : Déjà ! Oui, oui. » (A13)

Mais chez cet aidant, la spécificité de sa situation oblige à nuancer ce diagnostic. Son emploi l'éloignant majoritairement de la maison commune la nuit, il se trouve que le malade qui doit bénéficier d'un accompagnement et d'une présence très réguliers est tout de même livré à lui-même pendant 6 à 7 heures en fin de nuit.

« Q : Donc ça a pas vraiment changé votre organisation de la journée, à vous ? Vous faites comme avant ?

A : Ah non, non, moi je... toujours pareil : souvent faire un tour, sortir. Nous ça nous a pas changé là ! Bon on va faire les courses, sortir et puis... Moi ça a rien changé ! [...] La journée je parle, la journée.

Q : La nuit, le gros changement c'est que vous êtes plus serein quand vous partez au travail.

A : C'est sûr ! » (A13)

Ainsi, alors que le malade sort très rarement, pour ne pas dire jamais, de son domicile non accompagné, l'incertitude de l'évolution de la maladie et des heures de solitude la nuit mette cette fois en exergue la difficulté de découpler intérêt psychologique du dispositif (rassurance et déculpabilisation de l'aidant, le « *ça nous a bien remonté le moral* » de la citation suivante A9) et intérêt matériel (aide à la recherche en cas de disparition).

Qu'il s'agisse, comme dans le cas précédent, des voisins ou d'autres membres de la famille, cette assistance supplémentaire de surveillance et de vigilance vient donc s'inscrire dans un cadre familial et de voisinage de relations qui s'approprie le dispositif. Cette appropriation se fait parallèlement à une adaptation aux contraintes de la prise en charge telle qu'elle a été déployée par l'entourage dans les premiers temps de la maladie. Cette assurance se réalise sous le mode du « à défaut de... », comme l'exprime cet aidant :

« Il faut dire que ça nous a bien remonté le moral entre guillemet. On s'est dit ça fonctionne quoi, peut être pas tout le temps mais ça fonctionne ». (A9)

Il existe donc un effet psychologique de la assurance qui pacifie les relations familiales et diminue les tensions liées à la prise en charge parfois exigeante des malades. L'effet psychologique se présente ainsi comme le premier argument en faveur de l'intérêt du géolocalisateur. L'aspect aléatoire de la localisation est ainsi intégré dans le fonctionnement du système et inséré dans la vigilance existante, créant une combinaison entre vigilance humaine et vigilance assistée par un appareil et un service distant.

3.1.3.3 Sur le manque de fiabilité technique

Comme pour les dispositifs expérimentés en EHPAD, l'usage effectifs des bracelets de géolocalisation au domicile semblent surtout marqués par des dysfonctionnements ou des imperfections techniques. Celles-ci ont l'inconvénient de compliquer la vie de l'aidant (par rapport à un hypothétique système plus aboutit) et de marquer des limites à la diminution de l'angoisse de la disparition. Elles ont aussi quelques intérêts. Les problèmes de charge de batterie serviront parfois un resserrement des liens familiaux autour du malade. Le caractère parfois aléatoire des alertes ou de la localisation soulignera la faiblesse du dispositif. En perdant de sa toute puissance autonome, il gagne dans sa dimension de « vigilance humaine augmentée » et s'affranchi du risque d'être un substitut à la présence humaine (cf. Analyse éthique).

a) La charge des batteries comme source de stress

L'installation du bracelet et la relative simplicité de fonctionnement ne pose pas de problèmes pour les aidants. L'acceptation du bracelet a parfois fait l'objet de négociation, voire de résistance, mais l'avancée dans la maladie permet de faire passer le bracelet pour une montre et se voit vite souvent au schéma corporel des malades :

« La montre... le bracelet je veux dire, on y pense autant que les chaussures quoi, maintenant la montre c'est automatique ». (déjà cité)

Par ailleurs, l'une des critiques les plus fréquemment émises réside moins dans la gêne que peut provoquer la taille du bracelet (bien que régulièrement signalée) que dans l'impératif de suivi minutieux de la charge des batteries (il s'agit là du bracelet GPS ; le RFID ne présente pas cet inconvénient). Perçu comme une réelle contrainte pour certains, l'absence de souplesse et de possibilité d'accommodement demande aux aidants de développer des stratégies pour assurer la rotation de la charge des batteries.

« mais ça nous est arrivé régulièrement d'être surpris et de voir la montre déchargée... c'est bien arrivée quatre ou cinq fois... dès l'instant où on sort la montre

se décharge très vite... parce qu'elle devient active dès qu'on sort... dès l'instant où on sort... dès qu'on est plus à proximité de la base en fait... elle se décharge très vite et on peut pas avoir des repères du style il faut le faire toutes les huit heures ou toutes les vingt quatre heures... parce que la décharge est un peu aléatoire... ça nous est arrivé à nous d'avoir une déficience qualité la dessus... donc j'imagine des gens qui ne sont pas vraiment accompagnés... chargés... déchargés... en plus si les picots ne marchent pas ou penser à inverser ou à coincer une allumette... s'il y a une personne qui doit effectuer les procédures de rechargement quotidien pour faire fonctionner la montre... il faut vraiment quelqu'un d'extérieur... dans beaucoup de prestations de services à domicile, il y a souvent la présence de l'infirmière, elle est là pour la toilette, pour les médicaments, quelque fois elle est là pour valider que le petit déjeuner est en marche... on va pas lui demander de vérifier si il y a la montre qui est chargé, vous voyez » [A3]

La dégradation des contacts électriques de chargements semble également être à l'origine de mise en place de tactiques permettant d'assurer un suivi de la charge des batteries en dehors des prescriptions faites par le fournisseur :

« Du coup, j'ai gardé la deuxième batterie de rechange qui en fait quand on la mettais sur le support, le contact ne se faisait pas... tous les jours elle est chargé à 100 % car j'ai avancé un petit peu les dents car ça marchait pas avant... j'en mets une et l'autre se recharge... il a toujours un bracelet qui marche maintenant... là, donc j'ai deux batteries au lieu d'en avoir qu'une... Non, c'est parce qu'au lieu de la rendre je l'ai gardé... ils me l'ont demandé une fois, j'ai zappé, car c'est celle qui était tombé en panne la première fois en fait elle était pas en panne mais c'est les contacts au niveau des dents qui se faisaient pas... » [A4]

Pour d'autres, l'opération de chargement s'insère dans les rituels du quotidien du malade pour faciliter la rotation et pour éviter l'oubli de recharge :

« Après je lui remets quand il part à 15h-15h30, après je l'enlève, après le soir, là je le recharge pas tout de suite, et le soir je la mets là, comme ça le matin je le vois... non et puis on oublie rarement, c'est arrivé 1 ou 2 fois voilà parce qu'on a oublié mais je veux dire, maintenant c'est instinctif, quand il part c'est les chaussures, la montre... on lui met la montre comme on lui met l'anorak » [A7]

« Le soir avant d'aller le coucher ce que je fais je recharge, je mets... Pour le lendemain matin quand je m'habille, il est là je recharge tout de suite pour qu'il soit en charge tout le temps parce que je me dis, au moment que je lui mets, s'il est pas en charge je vais faire quoi, il faut qu'il marche, je trouve que c'est pas si long l'autonomie, ça tiendrait toute une journée et toute une nuit ce serait bon, pas toute la nuit, mais mettre en charge le soir puis mettre en charge le lendemain matin quoi » [A8]

De la même façon, cet impératif peut être la source d'un stress pour les aidants qui évoquent principalement ce thème comme défaut majeur. L'oubli de charge est ainsi systématiquement signalé comme un faute de leur part qui peut faire apparaître une culpabilité dans leur accompagnement.

« dans le négatif, il y a sa charge... pour nous, on a la possibilité... ça va... elle fait en conséquence de mettre la batterie en charge en l'enlevant du bras comme ça, elle charge... ça peut être une contrainte pour une personne un peu seule je dirais et qui a peut être besoin de ça et qui a encore besoin de ça... cette histoire de batterie, c'est un petit peu lourd... ... c'est toujours nous qui devenons un peu Alzheimer car on oublie la batterie... [rires]... moi, même le premier... [A9]

Oublier d'ôter le bracelet ou de signaler au téléassisteuse une prochaine sortie de zone de vie accompagnée, renforce cette culpabilité qui contribue, pour cette épouse, à ne plus se servir du bracelet qu'en de rares occasions :

« [à son mari] j'ai sûrement tort de pas te le mettre assez... mais c'est parce que j'ai peur de l'oublier et ça va sonner et ça va être la catastrophe. Je crois que c'est moi, il faudrait que je parte toujours avec mon portable dans la poche... je vais vous dire j'ai même pas le numéro d'équinoxe sur mon portable c'est un signe quand même ! Quand j'ai trouvé ce bracelet, j'ai été émerveillée... . Mais c'est pas de la faute du bracelet, c'est de ma faute... mes filles me disent maman un jour tu regretteras et tu t'en remettras pas. Si elles me font bien la morale, je lui mets le bracelet... c'est ça... ah bin c'est bien facile de se dire maintenant qu'il y a moins de choses agréables, je m'en débarrasse... c'est le sentiment que j'ai... le bracelet, c'est un peu ça... c'est se débarrasser... »

Cette conjointe avoue une utilisation peu fréquente du bracelet, réalisée « pour faire plaisir aux enfants » car elle préfère être le plus possible près du conjoint (le bracelet représentant pour elle un outil qui symbolise justement la privation de liberté) :

« au bout de 500 mètres qu'on part de la maison, j'ai oublié d'enlever le bracelet... donc ça sonne et c'est ça qui m'angoisse un peu... quand je m'aperçois qu'il a le bracelet je me dis ça va sonner, ça y est ils vont le voir... et souvent j'ai pas mon portable car mon portable je l'oublie aussi, je suis pas d'une génération de portable, je l'ai pas sur moi... et je suis vraiment perturbé avec ça et j'arrive pas à comprendre comment il faudrait que je fasse : lui mettre tout le temps ? mais l'enlever quand... on va faire plus de 500 mètres car nous on a mis 500 mètres... et on fait vite 500 mètres finalement surtout en voiture. Plusieurs fois je me suis retrouvé dans le bus, j'allais récupérer ma voiture... oh là là... mon mari était avec moi et là je vois son bracelet, c'est ça le problème... » [A1]

Cette représentation du bracelet comme outil de substitution à la vigilance humaine démontre que son utilisation est dans tous les cas un instrument à même de reconfigurer les liens affectifs et familiaux.

b) Solidité et fiabilité des dispositifs

Pour les aidants se servant du bracelet depuis un certain temps, cette culpabilité semble disparaître quand on voit apparaître certains défauts résultant d'utilisation prolongée : contact défectueux des batteries avec l'embase, fragilité des antennes, manque d'étanchéité des bracelets, manque d'autonomie des batteries elles mêmes. Ces déficits divers ne sont pas, pour

les aidants, un argument discriminant ou remettant en cause l'utilité des bracelets dans la mesure ou la fonction de rassurance semble plus importante que la question de la fiabilité. La composition d'une vigilance mixte (bracelet, vigilance humaine familiale et de voisinage) contribue ainsi à palier aux nombreux défauts techniques pour assurer une continuité de la veille des malades.

« C'est vrai quand même que depuis qu'il y a la montre, et qu'on a vu que ça marchait quand même une ou deux fois, c'est pas qu'on fait moins attention, mais avant on était toujours sur le qui-vive, on regardait l'heure, il est pas là... maintenant on se dit... ça peut marcher, et puis moi maintenant que j'ai vu que ça marchait pas les jours où il y a un peu de nuages, les jours où il y a un grand soleil je me dis que ça va marcher, ça a marché déjà deux fois, donc y a pas de raisons que ça marche pas ce jour là, et le jour où ça a marché il faisait beau, j'ai l'impression que c'est quand c'est nuageux... » [A7]

Fausse alerte

« on a eu une nuit, c'était une heure du matin, j'ai eu un appel pour me dire que mes parents étaient sorti hors de la zone, je suis arrivé enfin je les ai cherché et d'un seul coup, ils m'ont appelé et m'ont dit ils sont rentrés. Ils se demandaient si quelqu'un les avaient emmenés directement ici ou si réellement il y avait eu un problème technique : la montre se serait déclenchée... après j'ai jamais su le fin mot de l'histoire mais ça a été le seul gros pépin technique quoi... » [A2]

c) Les angles morts de l'utilisation

L'un des aidants s'interroge ainsi sur la nécessité de la possibilité d'appel sur le bracelet dont il ne voit pas l'intérêt pour des personnes qui ne comprennent pas les finalités fonctionnelles du bracelet :

« on l'a désactivé le bouton, parce qu'au début, vu que ça faisait un bruit, il avait tendance à appuyer dessus, à jouer avec quoi, donc on a dit faut le désactiver parce que de toute façon il va appuyer. »

Latence de localisation

« Je crois qu'il y a un laps de temps de 5minutes... entre le moment où il sort de la zone et le moment où ils nous appellent car il peut très bien re-rentrer dans la zone. Ils attendent 5 minutes avant de déclencher l'alarme... ils voient qu'il trace en sens opposé par rapport au point de départ. Parce que l'autre fois au téléphone, elle me dit « il est au 30 de la rue »... bin, je le vois pas... elle me fait « bin regardez il est sur le trottoir d'en face... »... c'est marrant parce qu'elle me dit il y a un immeuble rond... tu sais près de Mermoz en face de casino... mais je connais cette rue en plus... je lui dis moi je suis là... vous pouvez me situer par rapport à lui ? » [A]

La disparition de signal dans la localisation

« Par rapport à la localisation vu qu'il y avait qu'un moyen de le localiser... des fois, il suffisait qu'il y ait des antennes ou des choses j'en sais rien... mais des fois, ça

marchait pas... et la nana me disait « il est peut être rentré dans une galerie marchande ou chez quelqu'un... » non, mon père est pas comme ça... lui, il va sortir dans la rue... il va tracer son chemin, il va pas s'arrêter chez quelqu'un et demander son chemin... comme les gosses sur la plage... il va se mettre dos au soleil et il va tracer... la maintenant, ça va quand il sort... » (A2)

3.1.3.4 Un effet de renforcement du lien social

Cette appropriation du dispositif se révèle dans l'organisation familiale quant à la gestion du bracelet. L'exemple de la recharge des batteries démontre l'existence d'une reconfiguration des liens familiaux à l'intérieur de la sphère familiale notamment dans le cas de la prise en charge effectuée par les enfants. L'un des reproches fait au dispositif, à savoir la nécessité de recharger très régulièrement les batteries (présentée comme un défaut technique ou une contrainte par les aidants), provoque un resserrement des liens familiaux dans la mesure où il y a un besoin de faire face à cette contrainte. Répartition des tâches dans la fratrie, recours au rappel dans le cas d'un oubli, création d'un agenda de prise en charge et mise en place d'une procédure interne de vérification de charge (en sollicitant ou non les auxiliaires de vie), les aidants créent autour du bracelet un système qui fait cas de ces défauts pour construire de nouveaux types de liens dans la famille.

« on a chacun notre caractère mais on essaye de garder un lien, tout en restant chacun chez soi... moi je suis très indépendant mais on a toujours ce lien... dès qu'il y a quelque chose, il y a toujours quelqu'un qui intervient... mais c'est vrai que le bracelet nous a permis de nous sécuriser un peu plus... et surtout de moins faire culpabiliser la personne qui vit... quand maman s'en va ... j'ai toujours dit... on peut pas, c'est impossible, elle vient à la maison, là elle est à la cuisine, je la vois pas, elle peut très bien partir... on peut s'en vouloir s'il lui arrive quelque chose... indirectement, faut en vouloir à personne... si vraiment, elle est partie et que le bracelet fonctionne pas... peut être qu'on en voudra au produit... et encore... non... maman, elle a son bracelet, elle s'en va pour une raison ou pour une autre... un moment de circonstance... »

La connaissance des habitudes et des rituels permettant la stabilisation des états réactifs contribue ainsi à la construction, à l'intérieur de l'écosystème familial, des schémas de prise en charge intégrant la nouveauté du dispositif. L'explication du fonctionnement au parent et à l'époux permet ainsi d'établir un type de relation fondé sur la médiation technique. Le dispositif permet de constituer une relation neutre, de type transitoire, qui adoucit d'une certaine façon le fardeau de la prise en charge. Cette réappropriation, bien souvent implicite, transforme ainsi le bracelet en support d'expression contribuant au nourrir le lien entre les aidants et le malade. Elle a en outre l'intérêt d'objectiver les rituels et les habitudes quotidiennes pour pouvoir optimiser l'utilisation du bracelet. Cette connaissance permet ainsi de fonder la complémentarité entre les services rendus par le bracelet (rassurance, localisation) et la vigilance opérée par les aidants.

L'appropriation s'apparente ainsi à une attribution de signification au dispositif technique. La répartition des tâches et l'organisation interne de fonctionnement au sein du cercle familial, contribue à diminuer les images négatives liés à son utilisation :

« je m'étais dit un jour, les gens qui sont en prison et qui sortent, on leur mets un bracelet électronique... et quand ils dépassent le circuit (sic), ils sont repérés... ça, ça serait bien un truc comme ça mais vous savez c'était très très vague pour tout le monde. ».

Le besoin de trouver des solutions au risque de disparition inquiétante et de diminuer le poids de la prise en charge provoque donc la construction du sens. La prise en charge partagée, imposée par la nécessaire compréhension du fonctionnement du bracelet, demande ainsi de construire un « sens » à usage familial qui permet d'optimiser son utilité. Cette construction de sens démontre la nécessité de penser en amont la phase d'appropriation des familles et d'envisager des moments de formation élargie, non plus limités aux seuls aidants mais intégrant le réseau local de personnes susceptibles de participer aux effets des situations d'errance.

Cet appui sur l'interconnaissance locale s'avère prépondérant, surtout dans le contexte rural, qui permet de pallier au déficit de fiabilité technique. Il vient s'ajouter aux appropriations et aux vigilances familiales en l'enrichissant d'un support secondaire (mais essentiel) que représente d'une part le voisinage immédiat mais aussi l'ensemble des personnes susceptibles de le rencontrer:

« En fait, c'est là où on a de la chance d'habiter à la campagne parce que on les connaît de nom, eux ils nous connaissent parce que bon ils savent par les voisins que voilà Monsieur a la maladie d'Alzheimer etcetera, donc en fait, elle, elle a pris l'annuaire pour chercher mon nom, parce que sur l'annuaire c'est au nom de papa encore et elle connaissait pas son prénom, moi elle me connaissait un petit peu avec l'école, elle m'a dit : « j'ai cherché un peu dans l'annuaire mais je trouvais pas, donc je me suis dit je vais appeler C. » C'est une autre dame qui nous connaît, en fait elle s'est dit « c'est pas que je voulais pas le ramener mais est ce que je vais lui faire peur, est ce qu'il voudra.. », mais bon ils lui ont payé à boire, donc lui il était bien, il était pas stressé, nous oui mais lui... C'est là l'avantage d'habiter un village... ».

La reconnaissance par les aidants de cette distribution de la vigilance au voisinage, qui vient compléter et compenser les défauts techniques du bracelet représente dans le milieu rural une manière de renforcer le lien social et intergénérationnel, qui représente un levier d'action dans le souhait de maintenir une cohésion sociale à l'intérieur de zones à faible densité de population.

« On est dans un village aussi, ça joue aussi, ce serait en pleine ville, ce serait autre chose... Il y en a beaucoup qui ont les même cas dans leur famille, donc ils savent ce que c'est, alors ils nous passent un coup de fil, ils nous disent l'autre jour : « j'ai essayé de lui dire de remonter, mais j'arrive pas à lui faire comprendre » je lui ai dit : « c'est pas grave on va aller le chercher » Y a même des gens qui nous le ramène. »

L'anonymat des centres urbains ne permet pas de bénéficier des mêmes effets de vigilance partagée. L'utilisation du bracelet prend ici tout son sens dans la mesure où la complémentarité dans la vigilance se réduit au cercle familial, si ce n'est à l'aidant lui-même dans le cas de prise en charge isolée. La difficulté à envisager des supports externes de vigilance démontre en outre un point d'importance : en dehors des milieux professionnels de la santé, l'image sociale de la

maladie représente un frein majeur à la compréhension de la situation de désorientation, image qui demande d'être transformée pour réaliser au mieux le processus social de vigilance :

« Au commissariat on est tombé sur des gens qui étaient des imbéciles... quand j'ai dit qu'il était aller chercher du scotch à la librairie, le type m'a répondu « vous pensez qu'il a bu ? »... j'ai dit non un rouleau de scotch... j'étais avec ma fille qui était venu m'aider car ça fait quand même un choc... et le policier me questionne, bon ma fille qui a 32 ans , moi j'ai pas 20 ans... et le flic demande si mon mari est majeur... Comme quoi il a une petite amie... des choses complètement idiotes... comme il est parti avec quelqu'un, il m'a tout dit... d'ailleurs après j'ai écrit une lettre au commissaire principal, je lui disais que c'était pas tolérable qu'on reçoive les gens comme ça car quand vous dites que votre mari a la maladie d'Alzheimer... ou alors je sais pas il faut former les gens... pas comme ça. Vous voyez, et ils ont jamais rien cherché en plus... »

L'image sociale de la maladie tend à isoler les aidants dans une posture de retrait et à discriminer les malades par exclusion de la sphère sociale :

« Le marchand de journaux, c'est un imbécile. C'est un jeune et des fois mon mari il achète n'importe quoi comme journaux des fois... je lui dis quand mon mari prend pas ses deux journaux dites lui... par contre des fois il oublie de prendre les journaux et il revient... faut lui dire qu'il est déjà venu... et lui il lui revends les deux mêmes journaux... »

Le port du bracelet peut avoir un effet discriminant dans la mesure où il signale une position de fragilité dont peuvent abuser certaines personnes mal intentionnées.

« le fait qu'il soit blanc, c'est trop voyant... il a pas envie en été surtout quand il est en maillot que ça se voit... il y aucun identifiant sur le bracelet, s'il se fait accidenter en traversant la rue, il y a aucune information dessus même s'il est dans sa zone... j'habiterais près d'un hôpital à moins de 300 mètres, j'aurais pas de possibilité de savoir qu'il est à l'hôpital... en été, c'est un peu trop voyant... il le mette en noir ou en bleu nuit, ça se verrait moins... plus discret, quoi... blanc, ça ressemble pas à une montre... ça interpelle ». (A2)

3.1.3.5 Points à souligner

a) Un effet positif sur les liens sociaux au domicile

Le bracelet de localisation est censé redonner une forme d'autonomie aux malades mais son utilisation se voit reconfigurée en partie par les réappropriations opérées par le cercle familial. Le « sens » et les finalités du dispositif sont ainsi négociés à l'usage et redéfinissent son utilisation au fur et à mesure qu'il s'intègre au quotidien et aux habitudes du malade. Ces réappropriations contribuent de plus à palier au déficit de fiabilité technique, en alimentant le besoin de rassurance et en faisant ressentir une assistance dans la prise en charge, plus symbolique que réelle. Par ailleurs, la mobilisation d'un cercle élargi de vigilance, se réalisant par la participation « solidaire » du voisinage démontre la nécessité de considérer la prise en charge, en tout cas dans le contexte rural, dans une dimension plus vaste que la seule cellule familiale. Cette option peut servir également de levier d'action pour une campagne de communication

visant à changer l'image sociale de la maladie d'Alzheimer et des pathologies de déficience cognitive dans le but de ne plus stigmatiser outre mesure les personnes atteintes de maladies de ce type.

b) Le paradoxe de la vigilance assistée et son dépassement

La question qui se pose réside alors dans la qualité du service rendu : le port du bracelet nécessite un accompagnement et un suivi régulier des aidants aussi bien dans l'explication technique que dans la maintenance d'objets dont la solidité ou la fiabilité est remise en cause sur le long terme. L'exemple des aidants urbains rappelle que les services rendus par les opérateurs privés se limitent bien souvent à la seule géolocalisation. Une administration de tutelle aura-t-elle les moyens (personnel, technique et financiers..) d'assurer un suivi identique à celui qui a été réalisé lors de l'expérimentation en Haute Savoie ou par l'association Equinoxe et ne pas sombrer dans une logique de l'efficacité qui viendrait contredire les intentions initiales d'autonomie ? Le paradoxe de la vigilance électroniquement assistée réside ainsi dans une autonomie renforcée des aidants dans la prise en charge et un recours plus limité au personnel d'encadrement qui demanderait une augmentation du personnel d'encadrement technique pour assurer maintenance et explications techniques. Comme tout paradoxe, le dépassement de celui-ci ne saurait se réaliser sans un dialogue approfondi entre les parties et une clarification élaborée ensemble des avantages et travers de ces technologies très évoluées. Cette nécessaire clarification pourrait conduire à une modernisation raisonnée et souhaitée des services de vigilance assistée et des métiers du soins, par les soignants, à l'avantage des malades et hors de toute pression techno-économique. Le paradoxe trouverait alors son dépassement « par le haut », c'est-à-dire par un changement de paradigme dans lequel tout tournerait autour de la qualité de vie et de soin du malade à domicile ou en EHPAD. Un paradigme dans lequel les familles et les soignants seraient totalement maîtres des outils qu'ils jugent utiles et libres de refuser ceux qu'ils jugent inacceptables, et dans lequel les créateurs et promoteurs industriels de nouveaux outils techniques prendraient pour origine de leurs initiative les besoins des malades, familles et des professionnels. Des initiatives telles que l'opération « Vivre chez soi » (Franco, 2010) peuvent être considérées comme des prémices d'un tel changement de paradigme.

3.1.4 Analyse sociologique des fournisseurs

Compte tenu de la taille globale de ce rapport, cette analyse sera courte et sera assortie d'une partie historique inséparable de la partie sociologique.

3.1.4.1 Bref résumé

L'analyse des 10 entretiens fait apparaître une grande disparité de l'offre de matériels et de services. Le constat dominant est une hétérogénéité (a) des fournisseurs, (b) des canaux de distribution et d'accès et (c) des tarifs, coûts et types d'engagements.

Les modes de commercialisation vont :

- de l'achat du dispositif (250 à 500 €) et proposition d'un contrat d'abonnement au service de géolocalisation (contrats variant de 12 à 36 mois, parfois de l'ordre de 35€/mois en 2009)

- au contrat de courte durée (3 à 6 mois), avec location du matériel, période d'essai, renouvellement du contrat sans frais, puis recyclage du matériel en fin d'usage (de l'ordre de 59€/mois en 2009).

A côté de fournisseurs favorisant les effets d'annonces pour une solution quelque peu de type « miracle » ou « clé en main » pour une simple répercussion de l'alarme vers un service spécialisé, se rencontrent des fournisseurs qui assurent un service relativement étendu : ils accompagnent de bout en bout la recherche de la personne après réception de l'alerte, avec un contact étroit avec les moyens de terrain (police, gendarmerie, pompier, bénévoles..). C'est le cas notamment des deux téléassisteurs cités dans le chapitre méthodologique (Populations).

La disparité des niveaux de compétence est sous-jacente à ces différences : tandis que certains reconnaissent :

« On connaît très mal notre clientèle, on n'a pas le temps ni les moyens de faire des études. Ce n'est pas notre métier. »

d'autres s'appuient sur une connaissance approfondie de leur clientèle et de la problématique de l'errance. Alors que certains envoient le matériel par la poste, d'autres déclarent :

« On refuse d'envoyer le matériel par la poste, on envoie un technicien qui installe, fait des tests avec l'aidant et le bénéficiaire, on conseille les familles de ne pas insister si la personne refuse... ».

Le résultat est une pénétration de marché laborieuse dans laquelle seuls les fournisseurs suffisamment proches de leur clientèle semblent avoir une capacité d'agrandir celle-ci et de faire évoluer leur service.

Une similitude avec l'histoire de la téléassistance (Charue-Duboc, *et al.*, 2010) permet de tirer quelques enseignements. Proposer une solution de type « clé en main facile » augmente largement le risque d'échec compte tenu du caractère particulièrement vulnérables des personnes qui constituent la clientèle. Une relation de confiance construite et responsable du téléassisteur avec sa clientèle est donc une condition *sine qua non* à l'usage du dispositif et du service de géolocalisation.

En 2011, la demande reste faible, malgré des efforts d'affichage et de communication de certains fournisseurs, et malgré l'attente des aidants et des familles (Charue-Duboc, *et al.*, 2010). Les fournisseurs rencontrés sont conscients qu'ils travaillent pour les générations de seniors à venir et qu'aujourd'hui, ils initient de nouvelles pratiques et ajustent les services. La majeure partie d'entre eux connaissent peu leur clientèle et du fait de la faiblesse du nombre de clients n'ont pas, ou ne se donnent pas, les moyens de l'étudier.

3.1.4.2 Une brève histoire de la géolocalisation de malades

a) Prélude son arrivée: la téléassistance

Le marché de la téléassistance démarre en 1977 avec la téléalarme, dispositif assez rudimentaire, service restreint à la gestion de la crise, peu sollicitée par les bénéficiaires directs et faisant l'objet d'une médiation extérieure importante via les services sociaux, les familles, le

corps médical. En 35 ans, ce dispositif évoluera, développant une palette de services, de tarifs, une professionnalisation du secteur et la reconnaissance du métier comme « service à la personne ».

Mais le fait remarquable sera la mutation du positionnement ce type de service, entraînant une plus grande appropriation par les utilisateurs directs. En effet, le terme d'alarme et le cortège de représentations stigmatisantes qu'il gênerait sera abandonné dès les années 1980, au profit de celui de « téléassistance », qui inclut une relation construite entre le fournisseur et le client, relation à la fois personnalisée et sécurisante, non péjorative car source de resocialisation.

b) L'épopée de ses premiers pas en France

La géolocalisation des personnes atteintes de troubles cognitifs est relativement récente et s'inscrit dans la problématique générale de la téléassistance de personnes très vulnérables. Elle surgit en 2005 par deux voies simultanées :

- Celle de l'arrivée en France du bracelet Columba produit par la société canadienne Medical Intelligence et porté par l'offre d'Orange (en partenariat avec AXA et la société Medical Mobile, filiale française de Medical Intelligence).
- Celle de la création, en avril 2006 (soit 3 mois après l'arrivée du Columba), de la petite société française IGL (Internet et Géolocalisation) qui commercialisera la « balise Aloïse ». Une caractéristique de cette balise est d'avoir été entièrement conçue par les fondateurs d'IGL à partir d'une enquête de besoin auprès de 55 familles de l'association Alzheimer-Paris-Famille. Une autre caractéristique est que ces fondateurs ont poussé au plus haut point la notion de service, la commercialisation de la balise se faisant à travers l'abonnement à un service de téléassistance novateur centré sur le triptyque malade-aidant familial- téléassisteuse.

Aloïse et Columba obtiennent vers la même période les premières « retrouvées » de malades français atteints de troubles cognitifs momentanément disparus. C'est néanmoins le dispositif Columba, souvent dénoté par l'expression « bracelet GPS », qui retiendra le plus l'attention du public, notamment grâce à l'appuis d'Orange et Axa, et suscitera le plus d'interrogations éthiques, notamment dans la presse, à la CNIL et dans le Plan Alzheimer.

L'offre du Columba repose, à son arrivée en France, sur une distribution ambitieuse via le réseau des 700 agences de France Telecom et celui des 22 000 pharmacies françaises. Pourtant, malgré ce plan de pénétration en apparence solide du marché français porté par Orange⁹, il faudra attendre fin 2009 et un nombre de péripéties et de retournements d'une rare densité, pour parler d'un véritable démarrage des usages (avec un recueil de données d'observation permettant de faire état de ces usages). Il revient à l'association EQUINOXE d'avoir réalisé ces premiers recueils de données d'usage, et au présent projet ESTIMA de porter à la connaissance d'un public large les premières analyses de ces données (cf. chapitres 3.4, 3.5 et annexe 5).

⁹ Dont certain entretiens de l'étude montrent la difficulté à informer les clients (cf. notamment : Analyse sociologique du volet « Domicile » / La fonction de assurance : A9

L'observation des similitudes entre le marché de la téléassistance et celui de la géolocalisation pour personnes désorientées a renforcé les observations issues de l'enquête sociologique des fournisseurs.

L'étude des fournisseurs a fortement alimenté le chapitre sur les recommandations [Chapitre 4].

3.2 Discussion des résultats de l'étude sociologique

3.2.1 Difficultés et adaptations méthodologiques

Le principe épistémologique de séparation entre les résultats obtenus par la méthode et la discussion de ces résultats n'est pas aussi aisé en sciences de l'Homme et de la société qu'en sciences fondamentales ou appliquées. Déjà, la séparation nette entre l'exposé de la méthode et celui des résultats tend, entre autres, à masquer les multiples ajustements que l'enquête de terrain entraîne inévitablement sur la méthode. De même, il est peu aisé de séparer aussi rigoureusement Résultats et Discussion étant donné la faible signification, voire l'inexistence de résultats bruts sans interprétation. Nous avons, malgré les réserves précédentes, opéré bon an mal an cette séparation.

L'enquête de terrain du volet sociologique, dans chacune de ses trois composantes « Domiciles », « EHPAD », et « Fournisseurs », a rencontré diverses contraintes, voire obstacles, qui ont conduit à redéfinir le périmètre de questionnement initial. Les aidants professionnels aux domiciles n'ont ainsi, pour des raisons explicitées plus bas, pas pu être inclus dans l'enquête. D'autre part, les multiples retards et difficultés rencontrés dans l'établissement des rendez-vous – qu'ils aient pour origine les nombreux retards survenus dans la mise à disposition des dispositifs, la lenteur de communication des adresses des futurs interviewés, ou des contraintes organisationnelles de ces derniers – ont conduits à réserver à l'analyse un temps très restreint.

Soulignons également que l'enquête sociologique a conduit à une moisson de données et de résultats d'une telle ampleur que les enquêteurs, analyseurs et rédacteurs du présent rapport n'ont eu ni le temps ni la place de rapporter intégralement. Ce qui figure dans ce rapport reste néanmoins la quintessence de ces données et résultats.

3.2.2 Enquête sociologique auprès des utilisateurs (domiciles et EHPAD)

3.2.2.1 Difficultés concernant les EHPAD

L'obtention d'entretiens avec des personnels d'EHPAD équipés en dispositifs de géolocalisation a été d'une manière générale difficile à réaliser. Nous avons contacté 12 EHPAD, situés en Rhône Alpes et Région Parisienne, sur une période de 3 mois, pour obtenir finalement l'acceptation de l'enquête qualitative par un seul directeur d'établissement (qui nous a rappelé 3 mois après la première sollicitation). Certains rendez-vous téléphoniques pris avec des directeurs d'établissements (pour leur expliquer le contenu de l'étude et les inclure s'ils le souhaitaient) n'ont pas été honorés. En outre, des appels promis en retour d'un premier appel de prise de rendez-vous n'ont pas été faits. L'indisponibilité fréquente des directeurs d'établissements (réunion interne ou externe, rendez vous avec les familles, les congés...) associée à l'étroitesse des plages horaires d'appel et une charge de travail importante ne nous ont pas permis d'obtenir plus de rendez vous. Le temps imparti à l'étude ne nous a pas permis d'insister dans ce

sens. Les refus de l'étude ont été motivés par des contraintes d'agendas des directions elles-mêmes ou différentes actions ponctuelles qui ne permettait pas la réalisation d'une enquête pourtant peu exigeante de temps (une heure par entretien semi directif).

Deux des établissements concernés (E1 et E3) avaient connu une expérimentation du dispositif datant d'une année antérieure à la présente étude. L'un était en cours et le second avait intégré le dispositif de géolocalisation depuis 2 ans. Cette disparité des cas de figure permet de voir différents moments de perception des usages et des représentations qui les accompagnent en tenant compte des différentes temporalités de mise en place du dispositif ainsi que le recul de l'expérimentation pour l'établissement qui l'a intégré à ses pratiques.

3.2.2.2 Remarques concernant les domiciles

Le contexte des entretiens au domicile nous a parfois amené à interroger deux personnes à la fois, présents au moment de l'interview. De plus, la présence de la ou des personnes atteintes de troubles cognitifs s'est révélée incontournable (sauf dans un cas). Cette présence, non prévue dans le guide d'entretien, a eu pour effet de devoir occulter certaines parties de ce guide dans la mesure où elles pouvaient être comprises et interprétées par le malade. L'expression par les aidants des utilisations du bracelet et de leurs conséquences en termes de prise en charge a donc été soumise à un biais initialement non prévu. Les réponses données sont ainsi parfois teintées de revendications non liées au bracelet concernant la prise en charge et ne se focalisent pas assez sur celui-ci et son utilisation particulière.

La volonté de témoigner de son expérience d'aidant et de mettre en avant les caractéristiques sociales de la maladie, ont ainsi masqué en partie les descriptions d'usage pour en signifier la dimension sociale. De plus, la co-présence de deux aidants répondants à l'interview permet de mettre en perspective les effets familiaux et d'envisager la problématique de l'utilisation sous un angle nouveau, à savoir celui des sociabilités induites par l'utilisation des bracelets.

La reconfiguration des liens sociaux observée dans la partie « EHPAD » se prolonge ici même et démontre que l'introduction d'un outil technique au sein de compétences humaines de vigilance, préexistantes à cette introduction, fournit des renseignements et des données à interpréter au-delà de l'usage du dispositif *stricto sensu*. Outre l'introduction d'un dispositif nouveau redistribuant les cartes des liens sociaux, c'est également le recueil des données sous forme d'entretiens, c'est-à-dire l'acte même d'observation, qui doit être pris en considération : cette forme de recueil peut entacher la qualité de ces données en ce que l'intervention extérieure offre le plus souvent la possibilité de témoigner de malaises, rapports de force ou convictions préétablies, autant de contenus et d'expressions qui peuvent être sans relation directe avec l'expérimentation proposée. Ces expressions doivent alors être décodées autant que possible dans les interprétations des contenus. Ce travail difficile reste évidemment largement empreint de subjectivité malgré l'effort de neutralité et d'objectivité méthodologique de l'équipe scientifique.

3.2.2.3 Spécificités des données recueillies en EHPAD

Le recueil des données s'est effectué à partir des déclarations d'usage des soignants et des membres de direction encadrant au plus près l'expérimentation ou manipulant au quotidien ces mêmes dispositifs dans le cadre de leurs pratiques. Le matériel d'analyse se situe donc

davantage sur le discours et sur les représentations sociales d'utilisation que l'usage lui-même. Cette particularité provient du dispositif méthodologique initial qui, de par le choix de l'entretien semi directif, s'est orienté davantage vers la considération du discours sur l'usage plutôt que sur l'analyse des usages *stricto sensu*. L'analyse des discours sur l'usage des dispositifs nous permet toutefois de mettre davantage en lumière les freins d'acceptabilité et les représentations sociales liées à l'intégration des dispositifs de géolocalisation.

Le déroulement des entretiens s'est globalement déroulé de la façon suivante :

- Les soignants sont interviewés dans le cadre de leur service et sur leur lieu de travail, ce qui a pour effet de manifester au bout d'un certain temps *leur empressement à terminer l'entretien*. Du fait de cette contrainte, les soignants passent rapidement sur les thèmes importants de l'enquête pour se focaliser sur leurs préoccupations du moment et la défense de leurs « intérêts » dans leurs réponses au cours de l'entretien. A l'inverse, les cadres d'établissements nous ont tous accordé un temps relativement long pour pouvoir développer leurs vues et leurs compréhensions des systèmes.
- La sélection des informateurs a été faite par les directeurs d'établissements eux-mêmes, qui ont en outre choisi le temps et le lieu des entretiens, en étant eux-mêmes contraints par les plannings et les services surchargés. L'absence de maîtrise de l'enquêteur dans la sélection des informateurs et du cadre de l'entretien a conduit à une production de données souvent peu pertinentes sur le sujet principal (les usages des dispositifs de géolocalisation) et à l'obtention d'informations sur le contexte de travail et le cadre organisationnel.

La caractéristique des données recueillies dans le cadre de l'étude se concentre, pour les soignants, sur la révélation spontanée du contexte organisationnel et sur la valorisation des aspects relationnels de la prise en charge ; pour les cadres, elle se concentre sur les nombreuses interrogations quant aux manières cohérentes de mener à bien le projet d'établissement à la suite de l'intégration des dispositifs. Ces deux types de discours, relatifs à la position hiérarchique, peuvent être synthétisés comme suit :

3.2.2.4 La considération pragmatique de la prise en charge

Globalement, la question centrale des apports de la géolocalisation est minorée dans les réponses des soignants au profit d'un soulignement, généralement mesuré mais parfois excessif, de l'importance première du relationnel et des contraintes liées au modèle organisationnel des EHPAD. Beaucoup d'interviewés ont de grosses difficultés à faire une description des usages effectifs ; l'impression de « ne pas répondre ce qu'il faut » étant parfois suggérée dans les premiers échanges. Le conformisme des réponses, l'absence de points de vue réflexif, la valorisation excessive du relationnel, de la qualité de l'accompagnement ou de la maltraitance démontre une focalisation sur le contexte de travail ou le dispositif technique est perçu comme un plus. Pour une partie des soignants, le déficient cognitif est un « résident comme les autres » qui n'obtient pas d'attention plus poussée que les personnes non déficientes. Dans les établissements à fort taux de dépendance des résidents, cette différence de prise en charge n'en est pas une, elle se présente en tant que « normalité » de l'exercice professionnel et non comme exception. La géolocalisation et les enjeux qu'elle comporte du point de vue des soins et de la prise en charge des déficients cognitifs semblent en définitive être une question relativement peu importante pour les soignants. *L'intensité de la charge de travail, le besoin de faire cas des difficultés de plannings, de conscience professionnelle de l'équipe ou de la*

déconsidération professionnelle suggérée par le manque de personnel sont premiers dans leurs discours. L'impression première laissée par l'analyse des entretiens fait apparaître un point d'importance : la description demandée des usages se révèle laborieuse et, étonnement, décroît lorsque l'on questionne les soignants de plus en plus à même de décrire des usages effectifs de ces systèmes de géolocalisation. L'arrivée de ces dispositifs n'est alors qu'un « plus » (maintes fois déclarés dans les entretiens) dans la prise en charge et ne bénéficie pas d'une attention particulière, expliquant en partie le manque de pertinence et de contenu des informations transmises sur les usages. De nombreuses questions sur l'usage effectif du matériel sont ainsi réinsérées dans la chaîne des responsabilités hiérarchiques, dans la mesure où de nombreux soignants n'ont qu'un contact éloigné avec le dispositif technique dans le quotidien de leur pratique. *Cette apparition du contexte organisationnel, bien que non questionné en tant que tel dans le guide d'entretien initial, démontre la nécessité de sa prise en compte dans la réflexion sur l'usage des dispositifs.*

3.2.2.5 Le discours théorique de l'usage

A l'inverse, les cadres de direction proposent un discours contenant des réflexions éthiques et des perspectives subtiles sur des apports davantage souhaités qu'effectivement perçus. Le caractère expérimental de l'intégration de ces dispositifs tend ainsi à façonner un discours type, qui a tendance à préfigurer le résultat de l'expérimentation. Le discours sur l'usage souhaité s'appuie sur un principe de prévention, élaborant une « mise en risque » de la vie des malades et accordant *de facto* aux dispositifs de géolocalisation un pouvoir de diminution immédiate des risques encourus. Cette définition théorique s'appuie sur l'anticipation de son opérationnalité définitive et sur la mise en valeur de principes abstraits qui sous-tendent son utilisation tels que l'allègement de la prise en charge, le bénéfice au niveau de la professionnalisation des soignants, le gain de temps, la possibilité de diminuer l'anxiété des soignants, la sécurisation des malades, la rassurance des familles et la nécessité de moderniser les résidences par l'emploi de technologies et services innovants. L'ensemble des discours tenus démontre une forte attente dans ces technologies dans le but d'améliorer la qualité de la prise en charge et faire face aux nombreuses difficultés conjoncturelles (turn-over des effectifs, difficulté de recrutement, sous qualification des soignants dans certains cas) liées à la prise en charge.

Cette opposition entre les représentations sociales concernant les dispositifs de géolocalisation par les différents constituants de l'organigramme des EHPAD a pour effet de mettre en lumière la substance des relations socioprofessionnelles des établissements. L'opposition entre *le discours théorique de l'usage* des décideurs et *la considération pragmatique du soin* des soignants représente une controverse à l'intérieur d'un écosystème professionnel qui représente d'après nous le principal frein d'acceptabilité des dispositifs de géolocalisation. La présente étude vise ainsi à mettre en perspective les différents constituants de cette controverse afin de repérer les limites de l'expérimentation et de souligner les possibles ajustements à partir des représentations sociales en présence.

3.2.2.6 Précisions sur la démarche qualitative et l'étude des représentations

La nature de la controverse décrite précédemment signale un écart de compréhension et d'interprétation quant à l'usage effectif des dispositifs de géolocalisation. Les premiers entretiens menés au début de l'étude nous ont amenés à constater l'existence d'un *hiatus* entre l'usage souhaité et celui réalisée par les soignants. Pourtant, la nature même de la controverse entre

les deux groupes sociaux composant le personnel des EHPAD souligne le fait que l'intégration des gérontechnologies dans les pratiques soignantes et leur acceptabilité ne peuvent se faire en faisant l'économie d'une sociologie de la profession de soignants. Les entretiens démontrent que l'introduction d'un élément nouveau dans un écosystème socioprofessionnel peut, à terme, déstabiliser, réorganiser ou redéfinir les pratiques de soin comme la structure des responsabilités hiérarchiques. L'arrivée d'une technologie novatrice au regard de la prise en charge provoque une réorganisation implicite des schémas organisationnels de prise en charge, ainsi qu'une mutation souvent imperceptible des liens au sein de cette même organisation. Ce constat a conduit à réorienter l'idée d'une étude sur les usages vers celle d'un examen des différentes manières de penser l'accompagnement au sein d'un établissement en fonction des différences de conceptions de la prise en charge.

C'est ainsi que nous avons choisi d'approfondir certaines caractéristiques du discours émergent à la suite des premiers entretiens en suivant la méthode de l'entretien compréhensif (Kaufmann, 1996). Cette méthode consiste en une approche visant à rentrer dans la perception des pratiques internes et des modalités de justification donnée par l'entretenu. Elle considère que les personnes interrogées sont moins un échantillon représentatif qu'une sélection raisonnée de sources d'information en rapport avec la pratique considérée. L'objectif d'une telle démarche est moins d'obtenir un éclairage exhaustif de la pratique en elle-même (ici, l'utilisation des dispositifs de géolocalisation dans le cadre des EPHAD) que de répertorier les univers de justification et de légitimation des personnels pour saisir ce qui fait sens. Pour le chercheur, il n'est pas question de considérer l'opinion de la personne interviewé mais son savoir spécifique sur une pratique donnée. Il est question de « désépaissir » la complexité des pratiques données en ne cherchant pas à les réduire à des formules explicatives de type causaliste. L'enjeu est scientifique avant même d'être éthique : l'enquêteur s'intéresse sincèrement et activement à la parole de l'interlocuteur, pour comprendre et discuter ses manières d'agir et de penser. Il cherche à faire parler du « sens pratique » plutôt que de la description même de la pratique, en postulant sa cohérence et son intelligence du point de vue de l'acteur. Les interrogations faites par l'enquêteur sur les motivations des interlocuteurs, sur leurs perceptions de l'état du métier, sur l'avenir des résidences et sur leurs impressions quant à la pénibilité du travail ne vise en définitive qu'à mettre en lumière la place prise par le dispositif de géolocalisation dans la situation actuelle de la prise en charge.

La spécificité de l'analyse qualitative dans une étude d'acceptabilité d'un objet technique est de s'appuyer sur l'expérience des soignants dans le but de faire apparaître les principales représentations qui entourent l'utilisation des dispositifs techniques. Ces représentations émergent au cœur des discours des soignants et des cadres d'établissements qui analysent d'eux-mêmes la place du dispositif au cœur de l'écosystème socioprofessionnel que constitue un établissement de type EHPAD. En ce sens, nous utilisons grandement la parole des personnes interviewées pour rendre lisible les nombreuses contradictions du discours et les cohérences, tout aussi nombreuses, des manières de penser et d'agir. Les extraits d'entretiens sont laissés comme tels, dans la spontanéité de l'expression, pour faire saisir au lecteur, la richesse réflexive des interviewés et les mises en perspectives qu'ils réalisent par eux-mêmes. Les principales représentations repérées dans les discours de notre population servent ainsi de fil directeur à la présente étude. L'analyse des conditions d'implantation du dispositif dans les pratiques soignantes constitue le premier pan d'examen avec notamment son insertion dans les routines

professionnelles. Ces dernières ne semblent pas avoir été affecté outre mesure par le dispositif mais laissent apparaître différentes postures quant à l'appropriation de ces technologies. Cette appropriation est étudiée par la suite dans la réception du fonctionnement du système et dans les différents regards jetés sur les dispositifs en fonction de la position hiérarchique. En dernier lieu, l'examen se porte sur les représentations d'usage de ces dispositifs et sur la valorisation de la vigilance humaine comme complément nécessaire à l'intégration de ces dispositifs dans les pratiques soignantes.

3.2.2.7 A propos de l'usage limité des technologies de géolocalisation en EHPAD

L'étude ESTIMA telle qu'elle a été initialement conçue ne permettait d'obtenir que des données déclaratives sur un usage qui s'insère dans les pratiques absorbantes des soignants. Ainsi, la difficulté à prendre du recul sur les usages des bracelets dans le contexte des établissements n'autorise pas l'expression de commentaires fouillés dans ce domaine. C'est pour cette raison que les discours sur l'organisation, sur la hiérarchie et sur la valorisation du relationnel ont pu émerger avec force dans la mesure où les soignants n'étaient pas préparés à une explication approfondie de l'utilisation de tels dispositifs. Dans les entretiens, une seule cadre référente nous a amené une analyse et une description relativement détaillée des usages qui en sont fait¹⁰. Pour la plupart des autres entretiens, la description des usages s'est limitée à des commentaires concis avec des éclaircissements fréquents sur des données secondaires, devenues, comme nous l'avons vu, le cœur de notre étude.

3.2.2.8 La prévention technique des risques

La prévention technique des risques de sortie non contrôlée de personnes atteintes de déficit cognitif représente un enjeu d'envergure pour les établissements accueillant ce type de population. L'enjeu lui-même se présente à plusieurs niveaux et se décline en autant d'interrogations sur les parties prenantes du système que cela soit le malade, le soignant, le cadre d'établissement, la famille ou l'administration de tutelle. Cette configuration décisionnaire à entrées multiples se voit mêlée à une quantité d'interrogations annexes (et loin d'être secondaires) relevant des domaines de la santé publique, de l'explosion démographique des seniors, de l'intervention politique en matière de financement optimal de ces structures d'accueil et de la professionnalisation des soignants. S'il nous est difficile d'envisager la globalité même de ce que représente l'introduction de tels dispositifs à brève échéance dans ces établissements, il est cependant possible de repérer et de mettre en perspective quelques tendances générales susceptibles d'alimenter les choix et de nourrir la réflexion collective en la matière.

3.2.2.9 Un apport essentiellement symbolique

Au regard des éléments apportés dans l'étude, il est possible de penser que les définitions d'usages diffèrent entre les différentes populations utilisant ces dispositifs. L'écart existant entre

¹⁰ Signalons toute fois que dans l'établissement pris en exemple, seules les personnes non déficientes possédaient un bracelet (servant d'appel malade), la direction ayant fait le choix de ne plus équiper les personnes du cantou : « *c'est pas adapté du tout... à ma connaissance, ici au cantou, il y a deux personnes qui ont le bracelet mais une je sais qu'elle sait appeler car c'est une dame qui a une pathologie un peu différente et elle part beaucoup se promener... la deuxième, je pensais qu'elle pourrait le faire mais pour elle, c'est sa montre... au cantou, on en avait mis à tout le monde mais ils les supportent pas, ils les enlèvent, on les retrouve partout dans les toilettes, dans les sacs poubelles, on a tout enlevé, c'est pas la peine... déjà que ça coûte une fortune chaque bracelet... 300 euros-320 euros... quand on a une dame qui a des troubles psy qui de colère le balance dans la poubelle... » (S4)*

l'usage prescrit (fournisseurs), l'usage souhaité (cadres de direction, familles) et l'usage effectif (soignants¹¹) démontrent que chaque partie développe et définit son propre contexte d'usage, avec des modes d'appropriation spécifique à chaque niveau. La diversité des interprétations quant à l'utilisation des dispositifs et les différentes attentes d'usage selon les catégories de populations démontrent que toute introduction d'un tel dispositif doit être travaillée en amont par une information raisonnée des enjeux multiples sur l'ensemble des catégories de populations concernées. Cela a été fait, mais à l'évidence, de façon insuffisante.

A cet égard, l'exemple des soignants est significatif d'une information superficielle quant aux enjeux véritables d'une telle introduction et de la nécessité de penser en profondeur la présentation (fonctionnelle comme formelle) du dispositif: les apports des dispositifs de géolocalisation s'effectuent en effet davantage au niveau symbolique de la rassurance qu'à celui de l'allègement effectif des tâches. Les arguments parfois avancés de soulagement de l'esprit et de dissipation temporaire de l'inquiétude des soignants face aux disparitions hypothétiques des résidents s'établissent également sur le registre de la rassurance symbolique. Ce soulagement représente en effet un principe abstrait pour les soignants au regard de la pragmatique du soin qu'ils réalisent. Là encore, le « plus » apporté par cette solution permet de présenter les dispositifs de géolocalisation comme *des outils de réduction du risque de disparition inquiétante* et de *rassurance psychologique des soignants et des familles* plutôt qu'en tant qu'outil d'accompagnement à proprement parler. A ce titre, les attentes en la matière, réparties de manière hétérogène entre cadres et soignants, expriment fort bien le décalage entre un service offert, prescrit en amont, et une réalité pour le moins complexe à envisager du point de vue de solutions technologiques qui prédétermine le contexte de l'usage. En ce sens, la présentation du dispositif, son usage comme ses fonctionnalités sont à définir de manière concertée en dehors de tout discours visant à présenter cette solution dans une promesse de service qu'elle ne saurait tenir dans l'état actuel de son fonctionnement. Ceci a également été fait, mais l'effort nécessaire en ce sens a été sous-évalué.

3.2.2.10 Un instrument susceptible de décrédibiliser en partie le cœur du métier de soignant

Présentée dans son usage souhaité comme un système stable, par la définition de fonctionnalités définies par le fournisseur (géolocalisation ou signalement de sortie de zone du résident), les dispositifs sont potentiellement destinées à être intégrés dans les pratiques soignantes. L'usage de ces dispositifs est ainsi défini par les directions d'établissements qui en établissent le fonctionnement dans l'institution comme sa programmation dans la chaîne hiérarchique. Même si les projets d'établissements divergent grandement d'une structure à une autre, la définition de l'usage souhaité se focalise sur la sécurisation du résident et la liberté de circulation au sein et éventuellement aux abords immédiats de la résidence. Pourtant, même si l'introduction des dispositifs reste expérimentale, les imperfections techniques constatées et les diverses fragilités du système (matériaux peu résistants, défauts multiples de fabrication, inadéquation des dispositifs à certains types de pathologies ou de physiologie...) représentent

¹¹ Ainsi, une analyse plus finement menée aurait pu faire apparaître des bénéfices de leur usage que les soignants ne savent ou se refusent à voir (et donc à décrire) du fait de contraintes organisationnelles beaucoup trop prégnantes dans l'exercice du soin.

des arguments mis en avant de manière quasi systématique pour signaler l'impossibilité structurelle de garantir le risque zéro quant à la disparition inquiétante ou la complexité organisationnelle que représente la libre circulation des déficients cognitifs. Sur ce point, le discours des cadres semblent imprégnés de l'imaginaire d'une efficacité technique absolue qui viendrait supprimer le risque d'une disparition inquiétante. Deux conceptions associées semblent présider à une telle définition de l'usage: d'une part, la conception « précautionniste » entend résoudre l'errance non contrôlée par la voie de la solution technique en faisant fi du contexte social et organisationnel dans lequel ces dispositifs prennent place ; de l'autre, une conception « rationaliste » qui anticipe les effets escomptés à force de communication interne et de formation purement technique¹². L'absence de prise en compte du contexte social et organisationnel contribue ainsi à une définition imposée de l'usage qui participe à la défiance du personnel vis-à-vis de l'autorité hiérarchique. Les dispositifs sont ainsi perçus par les soignants comme une remise en cause partielle de leur aptitude à la vigilance et leurs capacités d'observation. L'insuffisance de concertation sur le « sens » à donner à de tels dispositifs contribue en partie à multiplier les représentations quant à l'objet technique lui-même et opacifier son usage à l'intérieur de pratiques professionnelles déjà bien chargées. Le développement, essentiellement informel, de techniques humaines de vigilance et d'observation des résidents représente pour beaucoup de soignants le cœur de leur métier. Ils représentent selon eux une expertise trop peu reconnue dans le cadre de l'institution. Les soignants craignent ainsi moins une substitution de cette expertise par les techniques de géolocalisation qu'une indifférenciation dans la prise en charge des personnes. Sur ce point, la crainte concerne davantage la dépersonnalisation du soin et de la prise en charge qu'une sur-technicisation de ce même accompagnement. Cette appréhension de la dépersonnalisation est à l'origine d'un discrédit fait sur ces technologies qui témoignent d'une manière de définir la prise en charge venant déstabiliser celle déjà instituée.

3.2.2.11 De la co-conception à la co-intégration

Les entretiens démontrent que l'introduction des dispositifs anti-disparition inquiétante est équivalente à l'introduction d'un élément nouveau dans un écosystème socioprofessionnel qui peut, à termes, déstabiliser, réorganiser ou redéfinir les pratiques de soin comme la structure des responsabilités hiérarchiques en vue de leur acceptation. Les conformismes fréquents émanant des soignants traduisent cette volonté de maintenir à un certain niveau les routines professionnelles, là où les cadres se présentent de manière beaucoup plus novateurs. Les apports effectifs des dispositifs de géolocalisation s'effectuent ainsi davantage au niveau symbolique de la rassurance qu'à celui de l'allègement des tâches. Les arguments parfois avancés de soulagement de l'esprit et de dissipation temporaire de l'inquiétude des soignants face aux disparitions hypothétiques des résidents fonctionnent également sous le registre de la rassurance symbolique. Ce soulagement demeure toujours un principe abstrait au regard de la pragmatique du soin réalisée par les soignants. Une analyse plus finement menée aurait pu faire apparaître des bénéfices de leur usage que les soignants ne savent ou se refusent à voir (et donc à décrire) du fait de contraintes organisationnelles beaucoup trop prégnantes dans l'expérience du soin et d'une volonté de rendre lisible les difficultés liées à la prise en charge.

¹² Notre propos ne vise pas à remettre en cause la volonté et l'initiative des directeurs d'établissements mais à signaler les dispositions imaginaires qui participent à la construction de leurs discours sur l'usage des dispositifs.

A ce titre, les attentes en la matière, répartie de manière hétérogène entre cadres et soignants, expriment fort bien le décalage entre un service offert, prescrit en amont, et une réalité pour le moins complexe à envisager du point de vue de solutions technologiques qui prédétermine le contexte de l'usage. La prescription de l'usage technique, émis par le fournisseur, associé à l'usage souhaité, émis par les cadres, se voit contrebalancer par l'usage qui en est fait de la part des soignants. Cette disparité des discours sur l'usage démontre une absence de concertation et d'implication des parties prenantes, tant bien dans la conception des dispositifs que dans son intégration. Les séances de formation à l'utilisation ne doivent pas être pensées uniquement sur la distribution d'un savoir quant au fonctionnement des dispositifs mais en intégrant les dimensions éthiques et écologiques qu'imposent son utilisation.

Sur ce point, la pondération du discours pragmatique des soignants et les multiples interrogations sur la signification de l'introduction des dispositifs de géolocalisation invite à une critique implicite du principe de prévention de disparition des personnes atteintes de déficit cognitif. La posture prudentielle demande ainsi de décloisonner les expertises relatives à la position hiérarchique et de multiplier les approches centrées sur les utilisateurs, en l'occurrence les soignants. L'insertion de tels dispositifs doit ainsi s'appuyer sur le déroulement séquentiel des propres routines professionnelles et non pas en partant uniquement du principe abstrait de la prévention de disparition de personnes souffrant de troubles cognitifs. Les techniques endogènes de surveillance, d'observation et de vigilance, informellement mises en place par les soignants, représentent à cet égard autant d'ethnométhodes qu'il conviendrait de décrire avec une méthodologie appropriée pour affiner les propositions de conception et d'utilisation. Les dispositifs ne chercheraient pas à alléger la tâche ou à diminuer de manière symbolique l'inquiétude de disparition mais à être des outils de complémentarité dans les techniques humaines déjà existantes.

Complétons maintenant cette richesse d'analyse sociologique par celle non moins riche des chiffres : que nous disent, par la voix des statistiques, les quelques 327 usagers abonnés au service de la géolocalisation proposé par une association nationale spécialisée ?

3.3 Résultats de l'étude quantitative d'activité de géolocalisation

3.3.1 Description de la population suivie

3.3.1.1 Effectifs

L'étude rétrospective observationnelle non comparative repose sur un fichier des données concernant 327 personnes et représentant l'activité journalières de l'association EQUINOXE. Les personnes concernées sont toutes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les données résultent de 29 mois d'activité (décembre 2008 - avril 2011, 24 h sur 24, 7 jours sur 7).

160 abonnés (48,9 %) étaient effectivement assistés au moment de l'étude, les 167 autres ayant mis fin à leur contrat (*cf. chapitre 3.4.1*). C'est sur ce sous-ensemble de l'échantillon que sont calculées les statistiques relevant de la durée d'abonnement.

3.3.1.2 Répartition Domicile/EHPAD

Les abonnés sont répartis en deux groupes (*cf. Fig. 1*) : Domicile (106 soit 32,4 %) et EHPAD (221 soit 67,6 %).

	DOM		EHPAD		Total	
	N	% obs.	N	% obs.	N	% obs.
ACTIF	47	29.4%	113	70.6%	160	100.0%
ARRET	59	35.3%	108	64.7%	167	100.0%
Total	106	32.4%	221	67.6%	327	100.0%

Figure 1 : Distribution des abonnements actifs/arrêtés en fonction du lieu de vie¹³

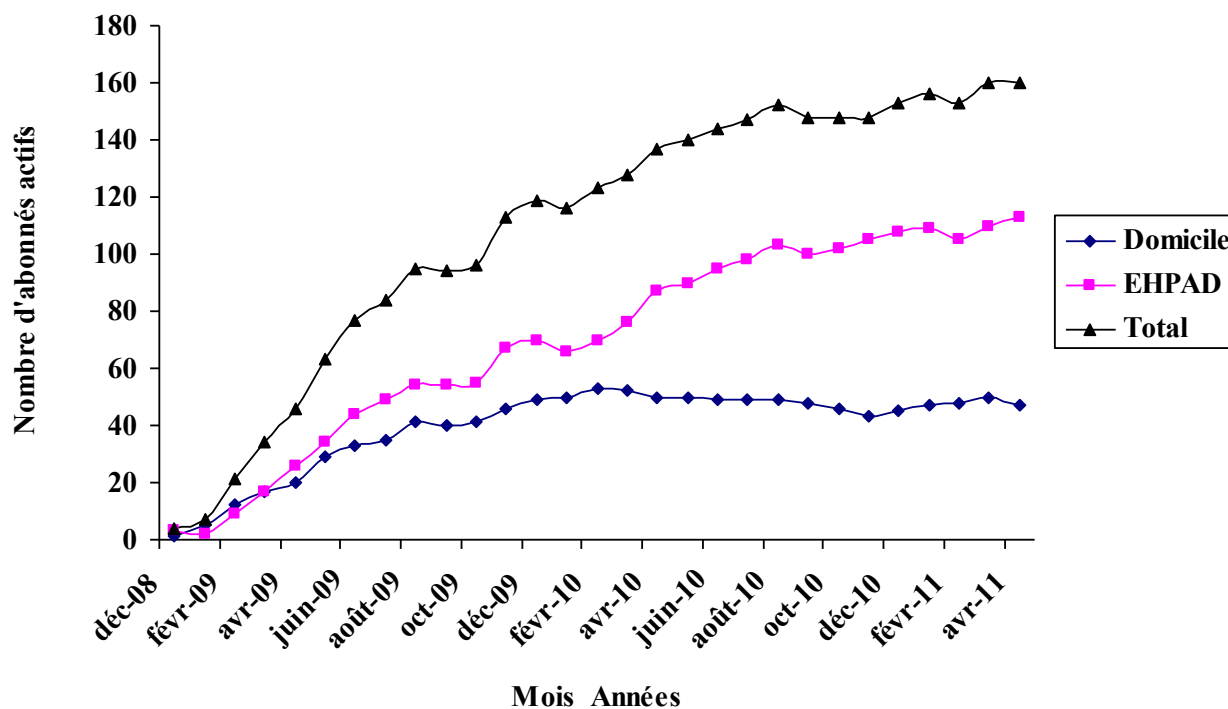


Figure 2 : Nombre d'abonnés par mois depuis l'ouverture du service

L'évolution du nombre d'abonnés (Fig. 2) depuis l'ouverture du service (ce nombre tient compte des arrêts d'abonnements en ne retenant, à une date donnée, que les abonnements actifs) diffère significativement entre les groupes Domicile et EHPAD ($p < 0,05$)¹⁴. Après une période de croissance régulière, le nombre d'abonnés vivant au domicile s'est stabilisé (autour de 40) alors que le nombre d'abonnés vivant en EHPAD n'a pas cessé d'augmenter. Comme il sera souligné dans l'interprétation des résultats, celui-ci est lourd de signification.

¹³ Dans tout le rapport, les tables comportant des histogrammes ont été réalisées à l'aide du logiciel Sphinx, les tests statistiques ont été réalisés avec le logiciel R ; Excel a également été utilisé pour certaines tables.

¹⁴ p est une valeur de probabilité qui donne l'estimation du risque pris par le « décideur » lorsqu'il décide de retenir l'hypothèse (dite H1) de différence significative. Il est d'usage de considérer la valeur seuil de 0,05 pour prendre cette décision : un $p < 0,05$ permet de retenir l'hypothèse H1, sinon c'est l'hypothèse de non différence significative (dite H0 ou « hypothèse nulle ») qui est retenue par le décideur. Dans le cas présent $p < 0,05$ (« très inférieur ») permet de conclure que la courbe de progression des abonnements « actifs » diffère significativement entre les groupes « Domicile » et « EHPAD ».

3.3.1.3 Genre

35 % sont des hommes et 40 % des femmes (Fig. 3). 25 % de participants sont de genre inconnu pour une raison fonctionnelle : celle des abonnements d'EHPAD dont les bracelets ne sont pas destinés à des personnes particulières mais susceptibles d'être transmis à plusieurs résidents successifs.

	?		F		H		Total	
	N	% obs.	N	% obs.	N	% obs.	N	% obs.
DOM	0	0.0%	48	45.3%	58	54.7%	106	100.0%
EHPAD	82	37.1%	82	37.1%	57	25.8%	221	100.0%
Total	82	25.1%	130	39.8%	115	35.2%	327	100.0%

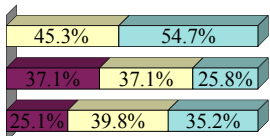


Figure 3 : Distribution du genre en fonction du lieu de vie

3.3.1.4 Age

L'âge moyen des abonnés au moment de l'installation est 78,65 +/- 25,32 ans (*moyenne* ± 2 écarts-types). L'âge minimum est de 13 ans et l'âge maximum de 97 ans (Fig. 4-6).

Moyenne = 78.65 Ecart-type = 12.66
Médiane = 81.41
Min = 13.44 Max = 97.19

	Nb	% obs.
Non réponse	86	26.3%
De 0 à 49	8	2.4%
De 50 à 59	8	2.4%
De 60 à 69	18	5.5%
De 70 à 79	58	17.7%
De 80 à 89	130	39.8%
De 90 à 99	19	5.8%
Total	327	100.0%

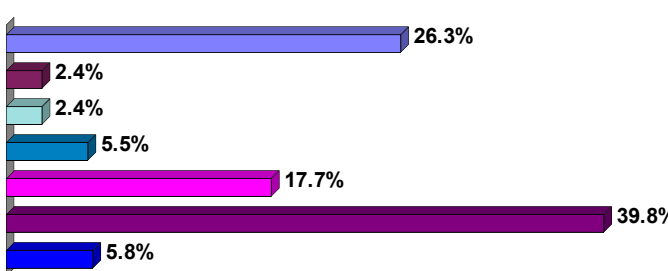


Figure 4 : Distribution des âges à l'installation

La moyenne d'âge en EHPAD au moment de l'installation est de 81,11 ± 20,4 ans avec un minimum de 21 ans et un maximum de 97ans.

La moyenne d'âge au Domicile au moment de l'installation est de 75,3 ± 29,6 ans avec un minimum de 13 ans et un maximum de 93 ans.

La différence des âges des malades au moment de l'abonnement est significativement plus élevé en EHPAD qu'au domicile (p=0,0004)

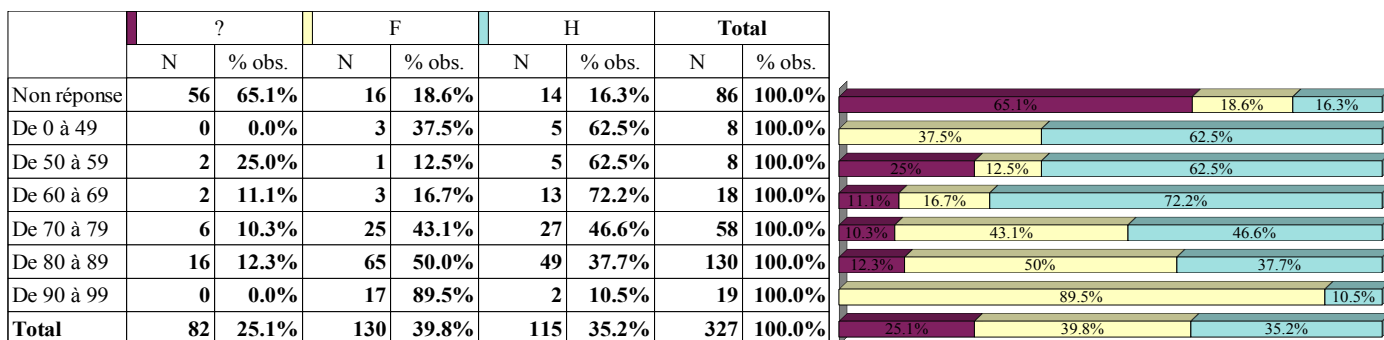


Figure 5 : Distribution des âges en fonction du genre

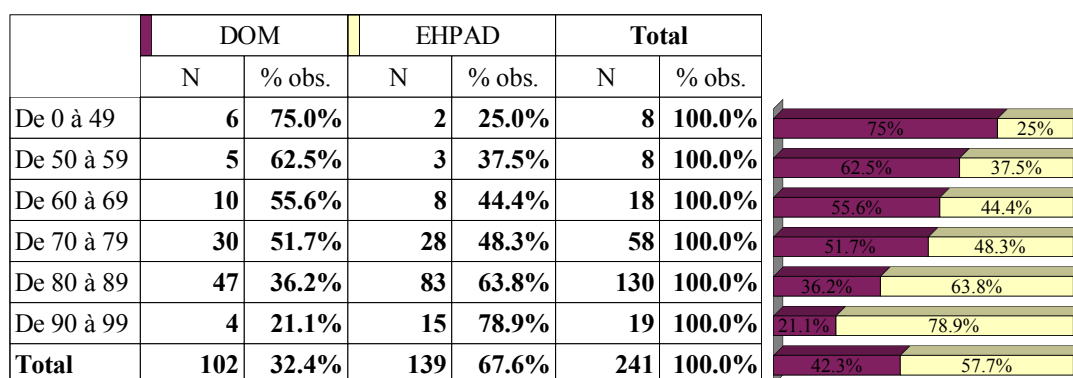


Figure 6 : Distribution des âges en fonction du lieu de vie

3.3.1.5 Géographie

62 départements sont représentés, répartis en 21 régions (Fig. 7).

Le plus grand nombre d'installations sont dans les régions d'Ile de France (22,9 %), du Pays de la Loire (14,4 %) et du Rhône-Alpes (11,3 %).

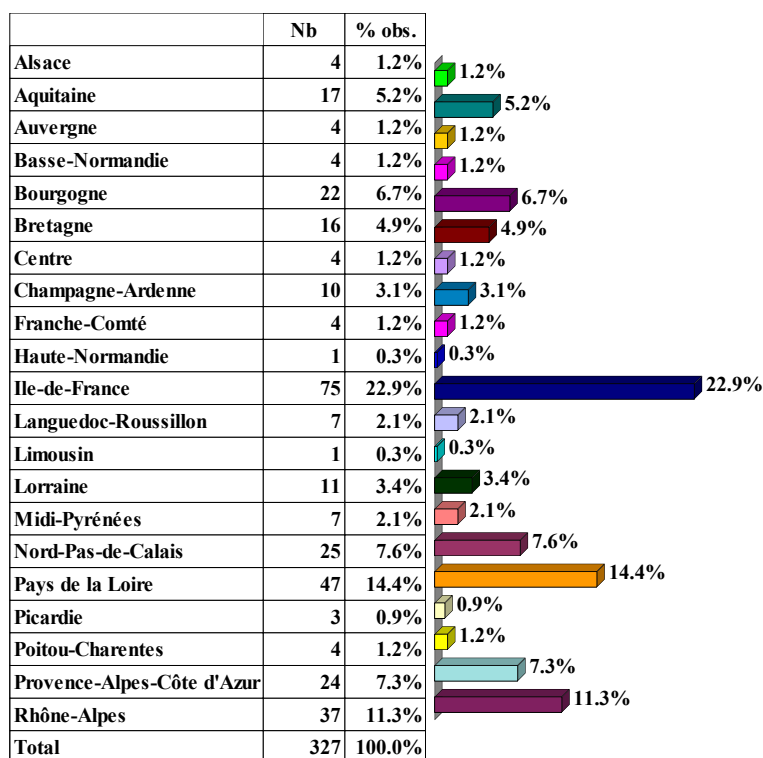


Figure 7 : Distribution géographique des abonnés

3.3.1.6 Voies d'indication de l'association

Une très grande variété de sources caractérise les voies d'indication de l'existence de l'association (Fig. 8). Pour l'essentiel, les abonnés ont eu connaissance de cette existence dans 20,2 % des cas grâce aux *media*, dans 16,8 % grâce aux EHPAD, dans 15% grâce à la société Médical Mobile lorsque celle-ci était en activité (relais pris par la société BlueLinéa).

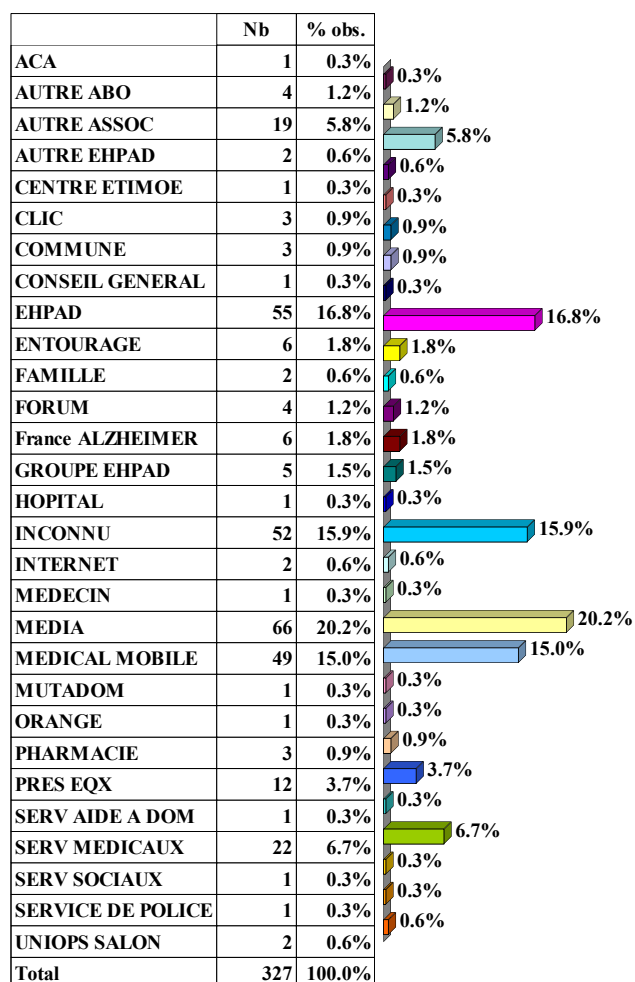


Figure 8 : Distribution des sources d'indication sur l'existence de l'association

3.3.1.7 Qui demande l'installation ?

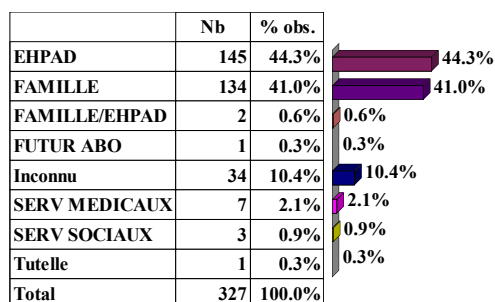


Figure 9 : Distribution de la variable « Qui demande ? »

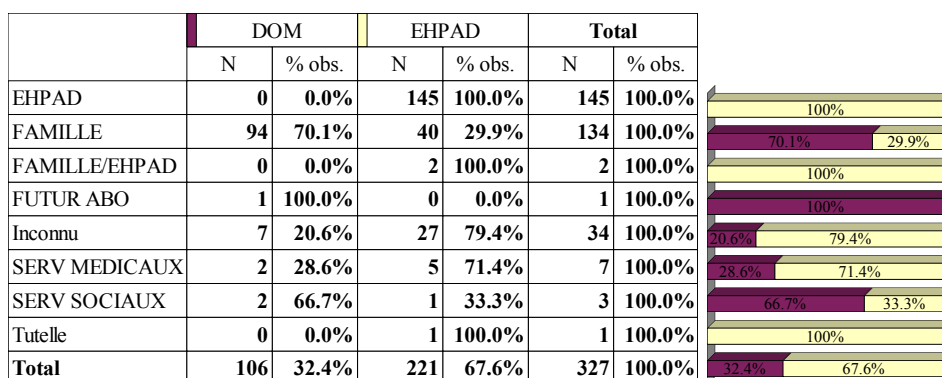


Figure 10 : Distribution de la variable « Qui demande ? » en fonction du lieu de vie

C'est essentiellement la famille (Fig. 9-10) qui demande le service de géolocalisation, mais elle intervient aussi fréquemment en EHPAD.

3.3.1.8 Motif de la demande

Le motif de la demande (Fig. 11-12) d'une installation est majoritairement celle de l'errance du malade (76,1 %).

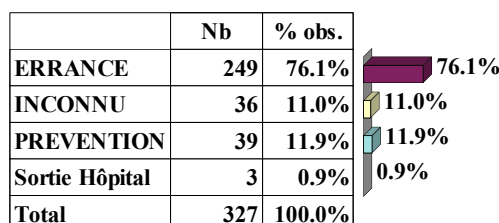


Figure 11 : Distribution de la variable Motif d'installation

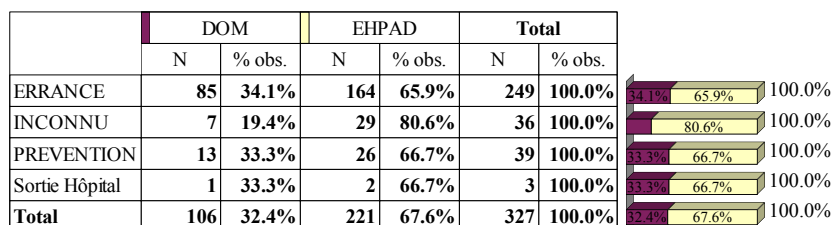


Figure 12 : Distribution de la variable Motif d'installation en fonction du lieu de vie

3.3.1.9 Motif d'arrêt d'abonnement

Les abonnés décident de mettre fin à leur abonnement (Fig. 13) :

- suite à l'évolution de la maladie dans près de 21 % des cas (le malade restant au domicile),
- par nécessité d'entrer en institution sécurisée dans près de 15,6 % des cas.
- par ce que les participants décident de le résilier de façon anonyme dans 19,8 % des cas.

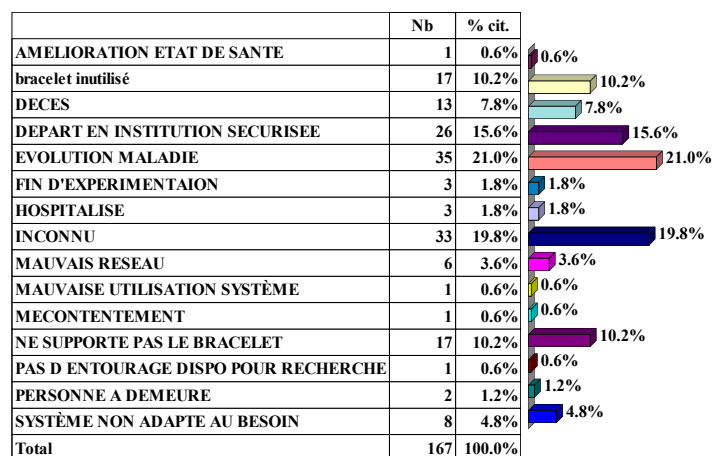


Figure 13 : Distribution de la variable Motif de désinstallation

3.3.1.10 Durée de l'abonnement

Médiane = 4.57

Min = 0.03 Max = 25.28

Percentiles = 2.10 (25.0%) - 10.68 (75.0%)

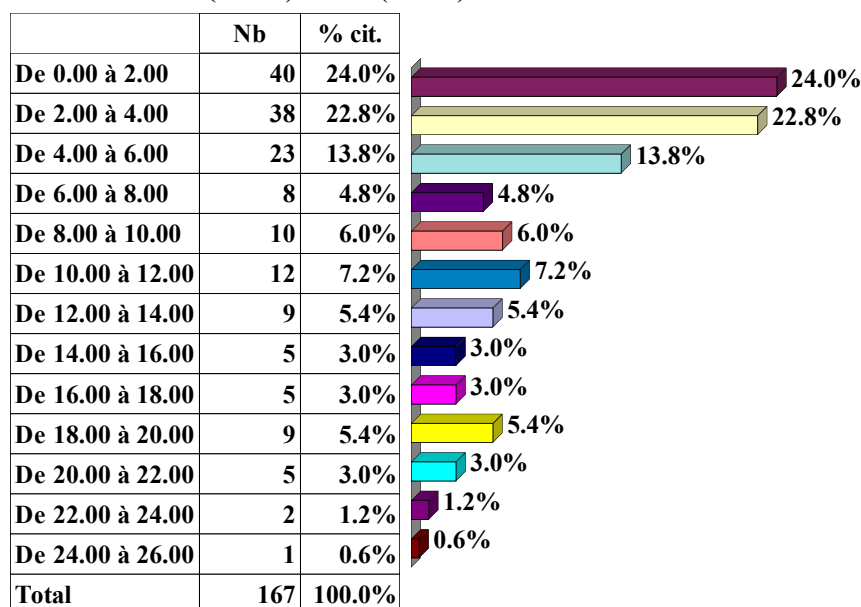


Figure 14 : Distribution de la durée d'abonnement

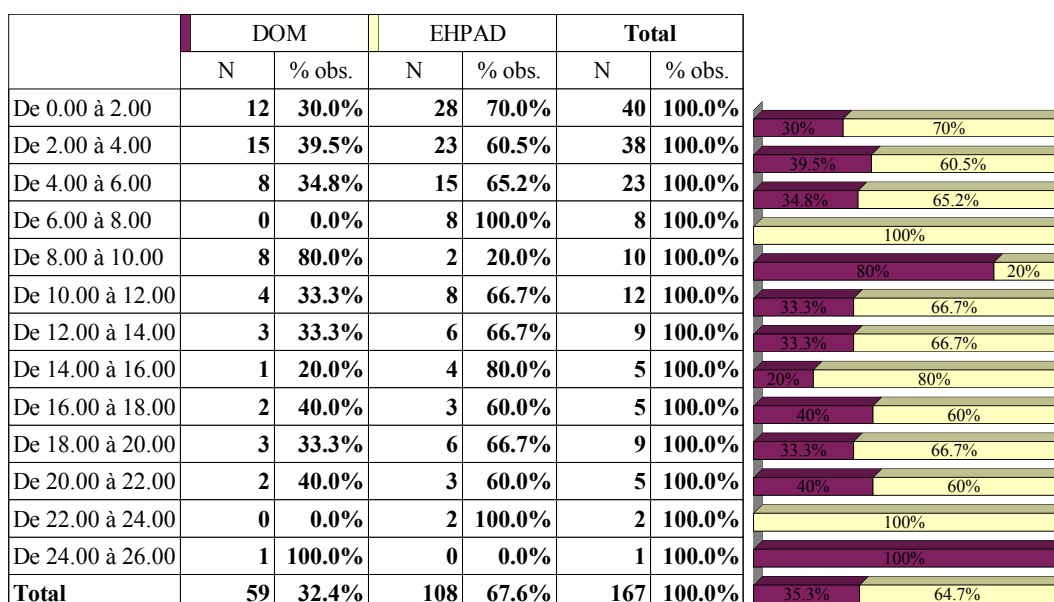


Figure 15 : Distribution de la durée d'abonnement en fonction du lieu de vie

3.3.2 Durée de l'abonnement en fonction du genre (Domicile)

Le tableau 3 donne la durée de l'abonnement en fonction du genre pour le lieu de vie de type Domicile.

	F		H	
	N	% obs.	N	% obs.
De 0.00 à 3.00	13	52.0%	6	17.6%
De 3.00 à 6.00	5	20.0%	11	32.4%
De 6.00 à 9.00	1	4.0%	4	11.8%
De 9.00 à 12.00	2	8.0%	5	14.7%
De 12.00 à 15.00	1	4.0%	3	8.8%
De 15.00 à 18.00	0	0.0%	2	5.9%
De 18.00 à 21.00	2	8.0%	2	5.9%
De 21.00 à 24.00	1	4.0%	0	0.0%
De 24.00 à 27.00	0	0.0%	1	2.9%
Total	25	100.0%	34	100.0%

Tableau 3 : Durée de l'abonnement en fonction du genre (Domicile)

3.3.2.1 Types d'appels

La centrale d'appel peut recevoir 5 types d'appels (Tab. 4) :

- La sortie de zone de vie (SZ) : l'abonné sort de la zone de vie, dite aussi zone de sécurité
- La demande de géolocalisation (DG): l'aidant recherche l'abonné
- Le bouton « panique » (BP): bouton d'urgence (chute, désorientation....)
- La transmission d'information (Info): l'aidant informe d'une sortie prévue de l'abonné
- Le contact bracelet : permet d'entrer en contact avec la centrale d'appel

- L'appel « suite » : toutes les transmissions de sortie de zone de vie qui ont lieu entre la première de ces transmissions (constituant l'alerte proprement dite) est la fin de la recherche de la personne.

Dans les deux types de lieux de vie (Domicile et EHPAD), la sortie de zone représente la grande majorité du type d'appel reçus (57,45 %). Suivi de loin par la demande de géolocalisation (10,62 %) et enfin la transmission d'information (4,09 %). On remarque qu'il y a très peu de « bouton panic » (2,25 %) ainsi que de « contact bracelet » (0,11 %). Cette répartition conforte la pertinence de l'outil pour des malades Alzheimer.

Type	Domicile		EHPAD		Total
	N	%	N	%	%
Bouton d'urgence	116	3.46	12	0.51	2.25
Contact bracelet	3	0.09	3	0.13	0.11
Demande de géolocalisation	331	9.87	273	11.68	10.62
Sortie de zone de vie	1724	51.42	1545	66.11	57.45
Suite	1050	31.32	394	16.86	25.38
Transmission d'information	127	3.79	106	4.54	4.09
Données manquantes	2	0.06	4	0.17	0.11
Total	3353	100	2337	100	100

Tableau 4 : Effectifs des appels par catégories et lieu de vie

3.3.3 Comparaison des appels entre Domicile et EHPAD

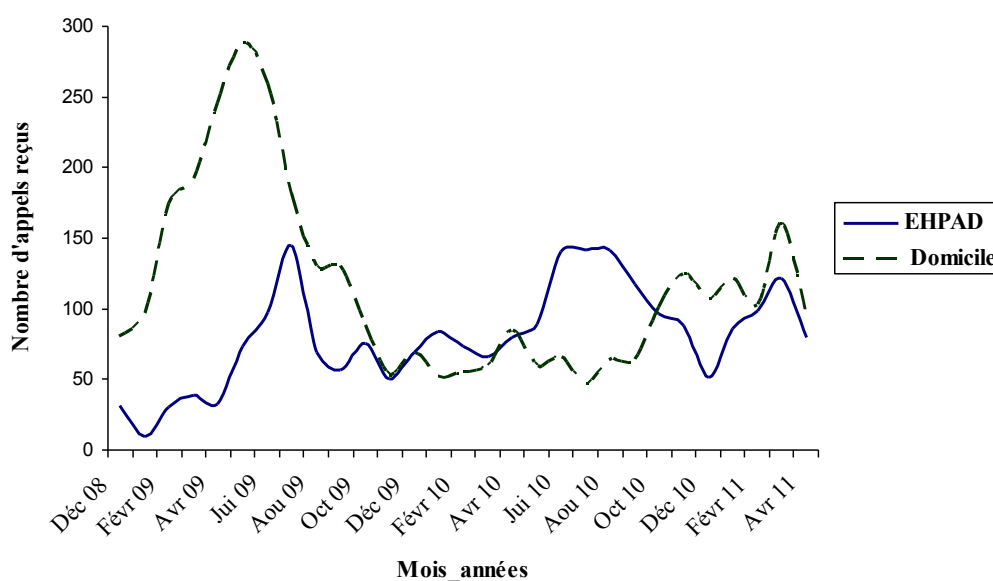


Figure 16 : Distribution mensuelle des appels reçus de tout type

La centrale d'appel a réceptionné 5690 appels entre le 1^{er} décembre 2008 jusqu'au 17 avril 2011 pour tous les abonnés. Le groupe abonné à Domicile a produit 3353 appels (58,93 %) tandis que le groupe abonné en EHPAD a produit 2337 appels (41,07 %).

On en déduit que les domiciles, beaucoup moins importants en nombre d'abonnés à la géolocalisation que les EHPAD (Fig. 16), produisent 43 % d'appels de plus que les EHPAD. A nouveau, comme il sera souligné dans l'interprétation des résultats, celui-ci est lourd de signification.

Pour les abonnés habitant en EHPAD, la majorité des appels sont reçus en pleine saison d'été, ceci pourrait s'expliquer par la volonté des abonnés à sortir plus souvent lorsqu'il fait beau. Par opposition, les abonnés habitant à Domicile produisent les appels reçus en pleine saison de printemps pour 2009 et en pleine saison d'hiver pour 2010.

3.3.4 Sorties de zone de vie

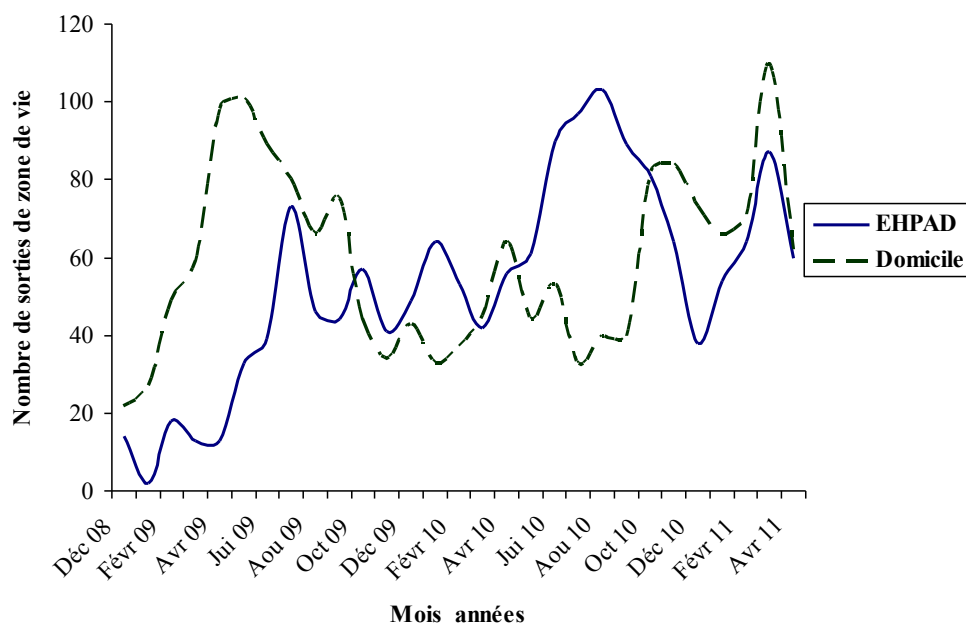


Figure 17 : Distribution mensuelle des sorties de zone de vie reçues

Les équipes de l'association Equinoxe ont réceptionné un total de 3269 sorties de zone de vie entre le 1^{er} décembre 2008 et le 17 avril 2011. Le groupe abonné à Domicile a produit 1724 sorties de zone (52,74 % de sortie de zone total) tandis que le groupe abonné en EHPAD a produit 1545 sorties de zone (47,26 % de sortie de zone total). Les sorties de zones (Fig.17) se font habituellement en été pour les abonnés en EHPAD contrairement au abonné à Domicile qui se font au printemps et en hiver.

Sur les 1724 sorties de zone à domicile, 47% ont été provoquées en condition de sécurité, c'est-à-dire que l'abonné était accompagné, ou encore que la sortie était prévue. En EHPAD, 54% des alertes de sortie de zone étaient en sécurité. Dans ces cas, les aidants préviennent habituellement l'association, mais l'alerte de sortie de zone est tout de même enregistrée, le bracelet ne devant jamais être désactivé pour ne pas interrompre la capacité de géolocalisation. Les opérateurs peuvent même appeler l'aidant afin de vérifier que le porteur du bracelet est bien accompagné ou se trouve bien à l'endroit prévu (cf. la procédure mise en place par le Centre de

Traitement d'Appel de la Haute Savoie, p.120]. Les aidants se sentent alors d'autant plus rassurés qu'ils peuvent vérifier, dans un contexte sécuritaire, que le dispositif et le service fonctionnent.

Les différentes figures représentant le nombre d'alertes de sorties de zone en fonction du temps [année, semaine, jour] concernent donc à peu près autant de sorties en situation de sécurité que de sorties ayant nécessité une recherche.

3.3.5 Demandes de géolocalisation

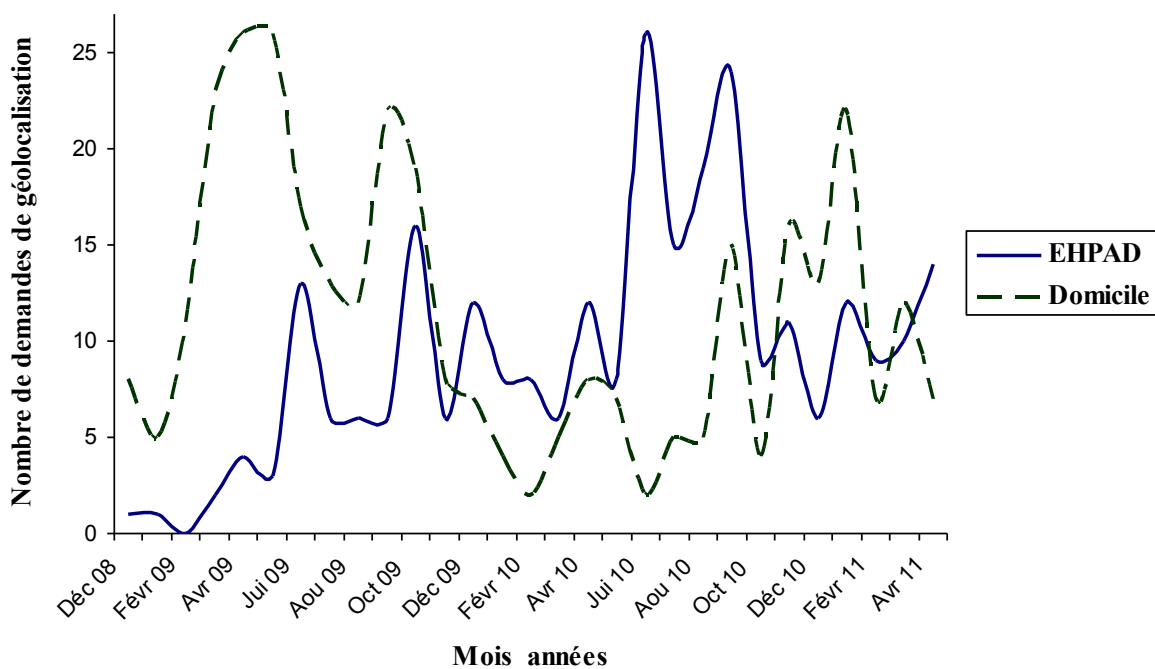


Figure 18 : Distribution mensuelle des demandes de géolocalisation reçues

Les équipes de l'association Equinoxe ont réceptionné un total de 604 demandes de géolocalisation entre le 1^{er} décembre 2008 et le 17 avril 2011. Le groupe abonné à Domicile a produit 331 demandes de géolocalisation (54,80 % de demandes de géolocalisation total) tandis que le groupe abonné en EHPAD a produit 273 demandes de géolocalisation (46,20 % de demandes de géolocalisation total). Les demandes de géolocalisation (Fig.18) se font majoritairement en été pour les abonnés en EHPAD contrairement aux abonnés à Domicile qui se font au printemps.

3.3.6 Transmissions d'informations

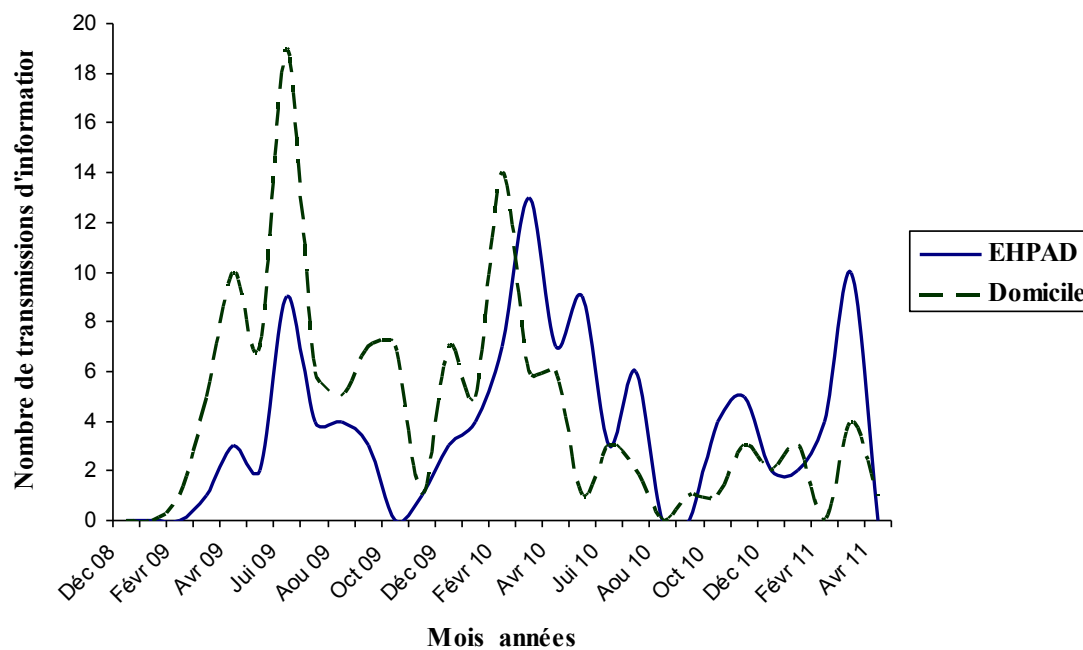


Figure 19 : Distribution mensuelle des transmissions d'information reçues

Les équipes de l'association Equinoxe ont réceptionné un total de 233 transmissions d'information entre le 1^{er} décembre 2008 et le 17 avril 2011. Le groupe des abonnés à Domicile a produit 127 transmissions d'information (54,51 % de transmissions d'information total) tandis que le groupe des EHPAD a produit 106 transmissions d'information (45,49 % de transmissions d'information total). Les transmissions d'information (Fig 19) se font majoritairement en été pour les deux groupes pour l'année 2009. Pour les années 2010 et 2011, les transmissions d'information apparaissent entre les mois de février et avril.

3.3.7 Durée des recherches

Nous n'avons pas de variable de durée de recherche mais seulement l'indication du nombre d'appels reçus (variable « Suites de recherche ») à la suite d'un premier appel correspondant au déclenchement des recherches.

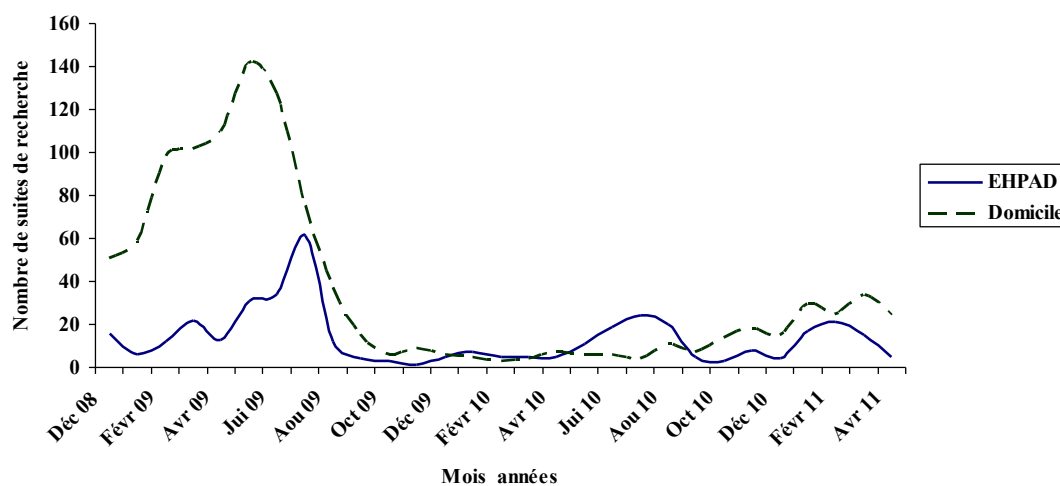


Figure 20 : Distribution mensuelle des suites de recherche reçues

Cet indicateur de durée de recherche suggère qu'il y a eu une période d'apprentissage, jusqu'à août 2009, durant laquelle les recherches duraient assez longtemps, probablement en raison de la nécessité de comprendre les meilleures actions à conduire pour réduire la durée.

3.3.8 Répartition nyctémérale (sorties de zone de vie)

Moments	Domicile		EHPAD		Total
	N	%	N	%	%
Matin	603	34.98	445	28.80	32.06
Midi	167	9.69	111	7.18	8.50
Après-midi	776	45.01	903	58.45	51.36
Soir	130	7.54	54	3.50	5.63
Nuit	43	2.49	24	1.55	2.05
Indéterminé	5	0.29	8	0.52	0.40
Total	1724	100	1545	100	100

Tableau 5 : Distribution nyctémérale

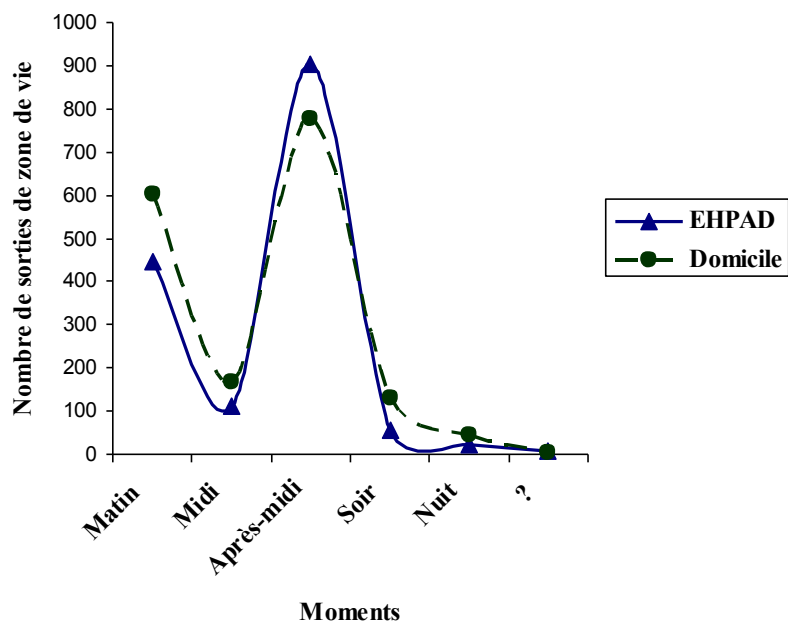


Figure 21 : Distribution des alertes de sorties de zone de vie par périodes nyctémérales

Les moments sont (Tab. 5) : le matin (7h-11h30), midi (11h30-13h), l'après-midi (13h-18h), le soir (18h-21h) et la nuit (21h-7h). Pour les deux groupes (Fig. 21) Domicile et EHPAD, on observe que les abonnés sortent le plus souvent l'après-midi, suivi du matin. Très peu d'appels en soirée et la nuit.

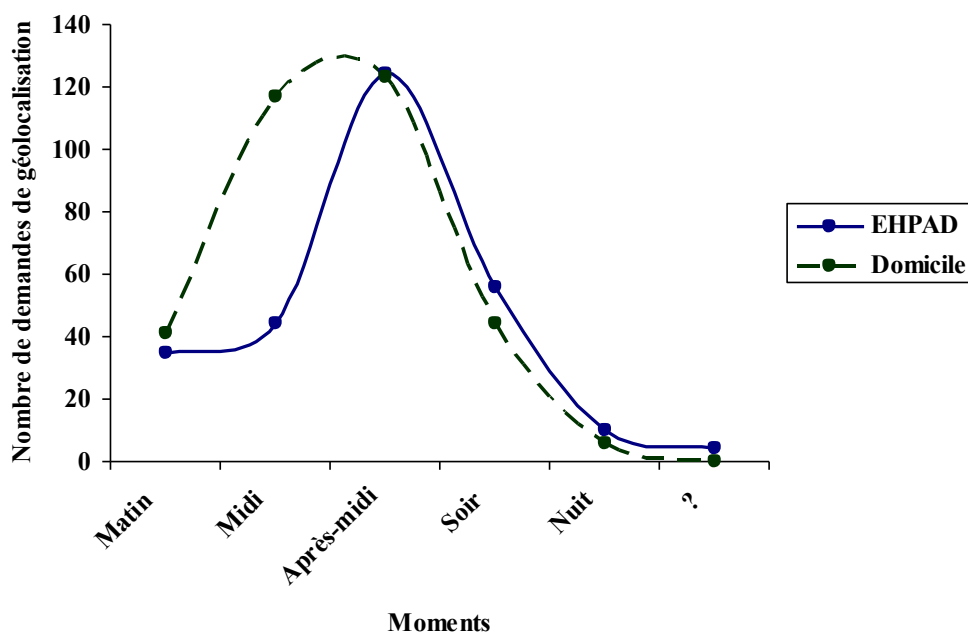


Figure 22 : Distribution des demandes de géolocalisation par périodes nyctémérales

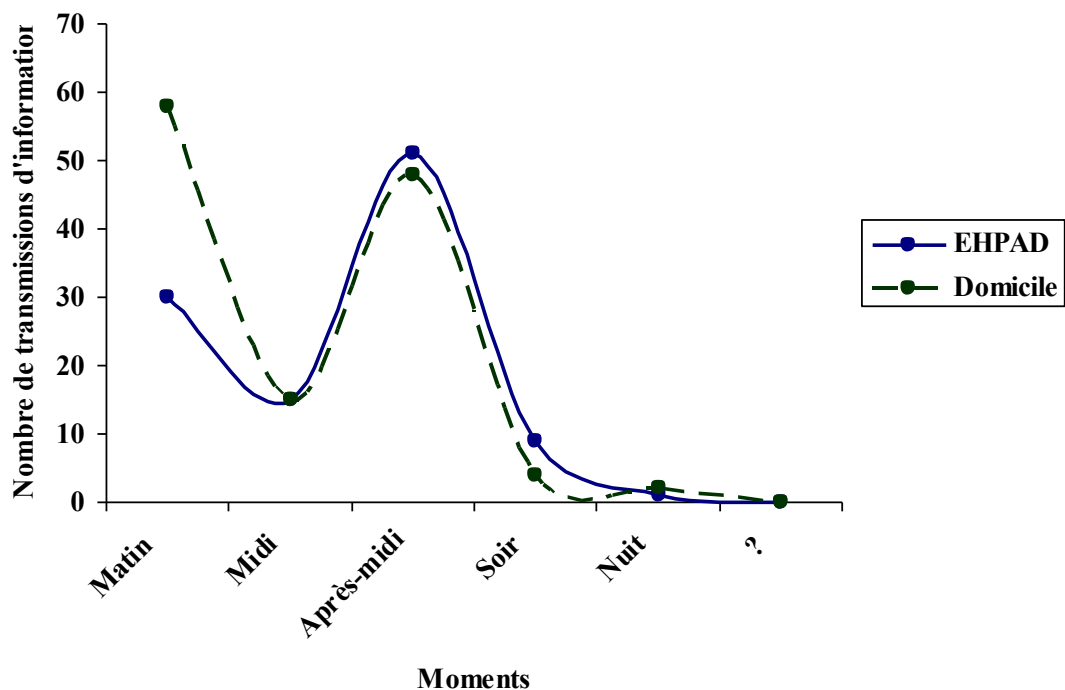


Figure 23 : Distribution des transmissions d'information par périodes nyctémérales

3.3.9 Répartition par jour de la semaine (sorties de zone)

Jours	Domicile		EHPAD		Total
	N	%	N	%	%
Lundi	253	14.68	211	13.66	14.19
Mardi	218	12.65	211	13.66	13.12
Mercredi	254	14.73	210	13.59	14.19
Jeudi	252	14.62	227	14.69	14.65
Vendredi	260	15.08	261	16.89	15.94
Samedi	252	14.62	220	14.24	14.44
Dimanche	235	13.63	205	13.27	13.46
Total	1724	100	1545	100	100

Tableau 6 : Répartition des sorties de zone de vie par jour de la semaine

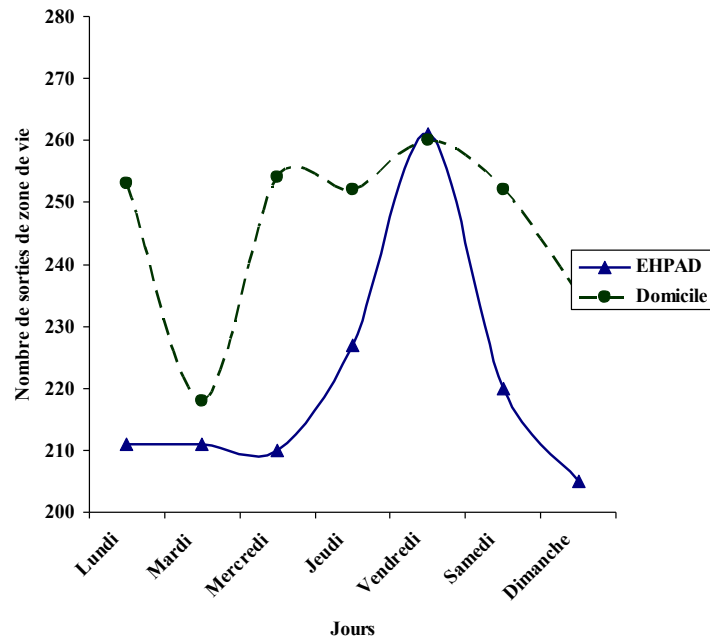


Figure 24 : Distribution des alertes de sortie de zone de vie par jours de la semaine

Il existe une différence (Tab.6) assez significative des sorties de zone de vie selon les jours de la semaine entre EHPAD et Domicile ($p=0,056$) : ce sont les vendredis (Fig. 24) que les EHPAD rencontre le plus le problème de la sortie de zone de vie par rapport aux Domiciles.

Si l'on compare chacune des distributions avec la loi de répartition uniforme (nombre d'appels journaliers identiques et égal à la somme hebdomadaire divisée par 7), on observe également une tendance à la différence significative ($p=0,056$).

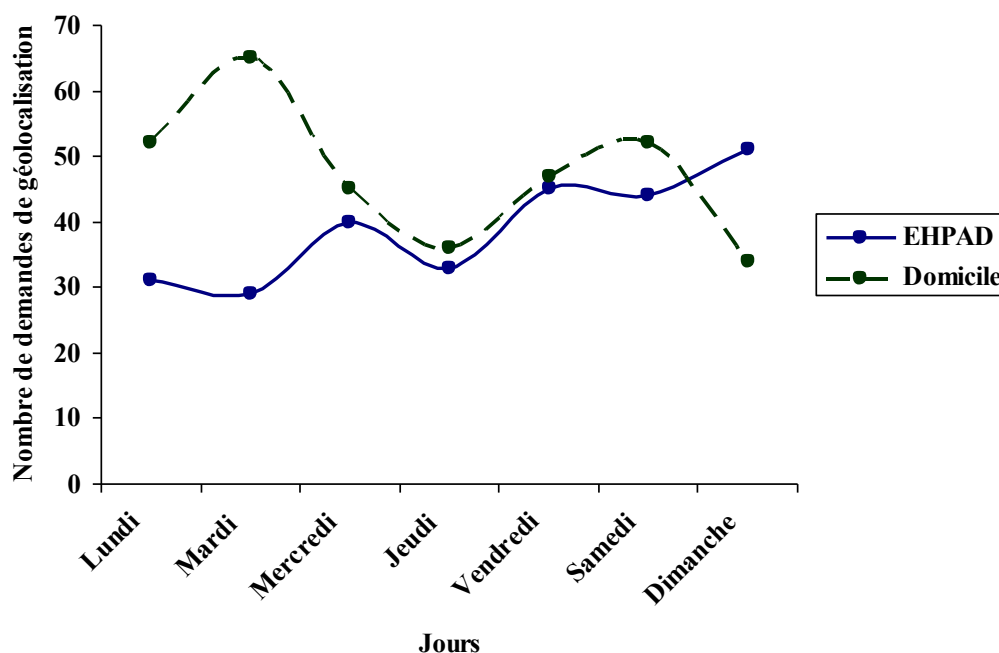


Figure 25 : Distribution des demandes de géolocalisation par jours de la semaine

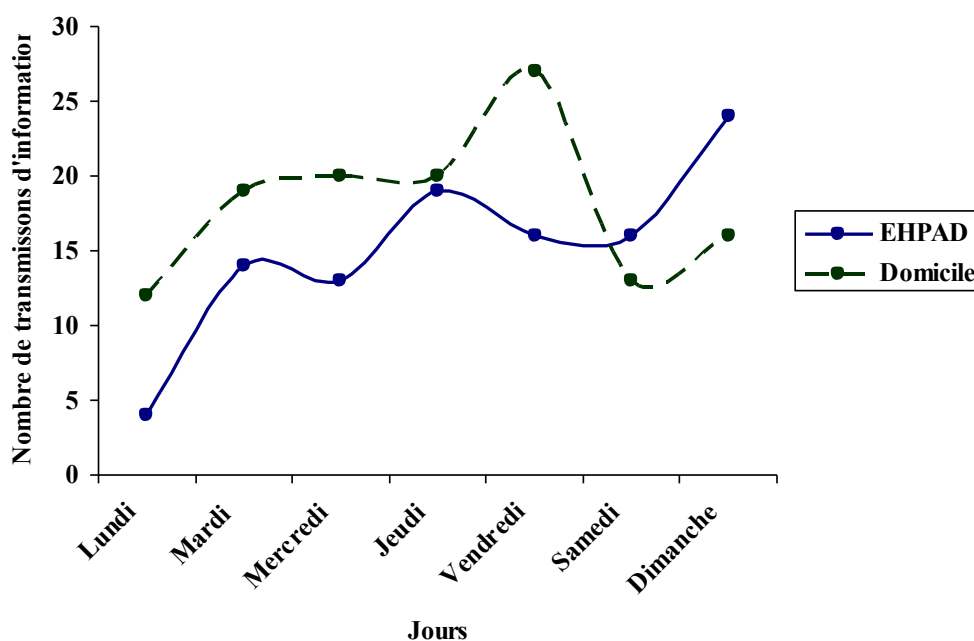


Figure 26 : Distribution des transmissions d'information par jours de la semaine

3.4 Discussion des résultats de l'étude quantitative d'activité de géolocalisation

Cette discussion figure de manière succincte en conclusion du rapport (cf 4.1.3). Nous précisons seulement ici que les données qui ont fait l'objet de l'étude ont été entièrement produites par l'association EQUINOXE et que, par conséquent, l'étude quantitative a dû reposer sur une entière confiance dans la qualité du recueil des données par cette association. Bien que cette qualité soit *a priori* d'un bon niveau, l'absence d'une procédure de certification de qualité

dans notre protocole de recherche sur les aspects quantitatifs oblige à la prudence quant au niveau de preuve des résultats. Compte tenu néanmoins du nombre important de sujets inclus dans l'étude, l'occurrence éventuelle de quelques erreurs de saisie au cours des 29 mois d'activité sur lesquels porte l'étude ne pourrait qu'avoir une influence minimale sur la globalité des résultats.

Par ailleurs, on trouvera en annexe 5, à travers l'interview du directeur d'Equinoxe, nombre de données d'ordre statistique datant des premiers mois de fonctionnement de cette association en matière de géolocalisation.

3.5 Résultats et discussion de l'analyse éthique

L'analyse qui suit est volontairement réduite à l'essentiel, compte tenu des limites de taille imparties à ce rapport, compte tenu également de l'abondance de la réflexion éthique à l'endroit des gérontechnologies et en particulier de la géolocalisation (voir notamment les travaux de l'EREMA évoqués en *Introduction* et en *Conclusion*).

3.5.1 Une brève étape par l'analyse bibliographique

La question éthique est celle qui s'impose d'emblée à toute réflexion au sujet du « bracelet de géolocalisation ». Cette observation liminaire résulte de la simple observation des publications qui existent sur ce thème, aussi bien dans le domaine francophone (Chevassus-au-Louis, 2008; Hirsch, 2008; Laila, *et al.*, 2009; Moulias, 2008; Pellissier, 2009; Plourde, 2001; Rialle, 2009a; Rialle et Ollivet, 2007; Rialle, *et al.*, 2006a; Rialle, *et al.*, 2008b; Rigaud, *et al.*, 2010) que dans celui des publications internationales : celles-ci « parlent » spécifiquement de la géolocalisation depuis maintenant 17 ans (McShane, *et al.*, 1998; McShane, *et al.*, 1994). Quant à la littérature plus large sur le rapport entre la maladie d'Alzheimer et la gérontechnologie, elle existe depuis le début des années 1990 (Bjorneby et van Berlo, 1997; Downs, 1997; Magnusson et Barbosa da Silva, 1999; Marshall, 1994; Pieper, 1997). Les années 2000 ont vu progresser de manière continue la réflexion sur la géolocalisation (Chabanne, *et al.*, 2010; Faucounau, *et al.*, 2009; Laila, *et al.*, 2008; Landau, *et al.*; Miskelly, 2005; Nelson et Algase, 2007; Rialle, *et al.*, 2008a; Rialle, *et al.*, 2006b; Shoval, *et al.*, 2008).

On peut souligner, à partir de cette bibliographie, que ce n'est pas tant la problématique d'usage de la technologie qui pose question, à travers notamment les problèmes de l'ergonomie, de l'acceptabilité par le malade, ou encore du service rendu effectif difficile à évaluer, mais l'*existence* même de cette technologie et les types d'usage que sa disponibilité permet, du pire au meilleur. À l'instar d'Internet (de Rosnay, 2001) et de nombreux autres « objets-monde »¹⁵, cette existence charge pareillement les deux plateaux de la balance entre le « bien » et le « mal », ce que le père même de la cybernétique, Norbert Wiener, soulignait dès l'aube de l'ère de l'ordinateur en ces termes quelques peu dramaturgiques : « Il est tard: déjà sonne l'heure du choix entre le bien et le mal » (Wiener, 1952, p. 263).

¹⁵ "Appelons objets-monde, je le rappelle, la bombe atomique, les résidus nucléaires ou la Toile elle-même, parce que l'une de leurs dimensions physiques, énergie, temps ou espace, accède à l'échelle de l'une des dimensions du monde. Jamais nous ne construisîmes d'outil ou de machine propres à travailler le monde global. Or nous pouvons, aujourd'hui, faire varier le trou de l'ozone et propager assez de résidus gazeux pour réchauffer lentement la planète. Lorsque ces objets-monde quittent le statut strict d'outils ou de machines propres au travail sur les choses, pour devenir des quasi-objets, comme les médias en général, ils se transforment en machines à société." Michel Serres, *Hominescence*, p. 273.

Creusons donc, dans les paragraphes suivants, cette question sociétale de la perspective d'usage.

3.5.2 Le dilemme sociétal du malade géolocalisé à son insu pour sa sécurité

Rappelons tout d'abord qu'un problème éthique n'a pas de solution simple ou formelle (à savoir de solution dictée par un moyen ou une procédure préexistant au problème). S'il en était autrement, il ne s'agirait plus d'une question d'éthique à proprement parler, mais plutôt de droit, de déontologie ou relative à une forme quelconque de convention entre des personnes.

Le problème éthique soulevé par le port d'un dispositif (bracelet, boîtier...) de géolocalisation (qu'il soit « GPS », « RFID » ou autre) au bras ou ailleurs (ceinture, semelles des chaussures...) d'un malade qui a perdu la capacité cognitive d'exprimer un consentement éclairé à ce port, et donc au fait d'être repéré dans tous ses déplacements, a déjà fait l'objet, on l'a vu en introduction, d'un nombre relativement important de réflexions.

La synthèse de ces réflexions, autant que les enquêtes ALICE (*ibid.*) et ESTIMA, nous conduisent à exprimer ce problème sous la forme d'un dilemme sociétal qui peut être énoncé de la façon suivante :

- il est inadmissible de repérer et d'enregistrer les déplacements d'une personne, dans l'espace public ou privé, à son insu et sans son consentement ;
- il est inadmissible de laisser sans assistance, dans l'espace public ou privé, une personne malade errante et donc en situation de grande détresse, comme il est inadmissible de confiner pendant des journées entières (voire des mois ou des années) au domicile une personne malade qui pourrait en sortir avec une assistance fiable.

3.5.3 Un dilemme ancien : contraindre pour protéger

Le dilemme posé par la géolocalisation de malades entre le droit fondamental à la vie privée et la nécessité fondamentale d'assistance aux personnes en danger s'inscrit d'emblée dans le dilemme plus général qui oppose la liberté d'aller et venir (pour toute personne qui n'est pas condamnée à une réclusion par la justice) et l'obligation de protéger la vie d'autrui. Ce dilemme est vécu en permanence dans les lieux de vie et de soins de malades atteints de troubles cognitifs. Ces lieux ne sont pas des prisons : obligation de laisser les accès libres. Ils sont des lieux de responsabilité concernant la sécurité des malades : l'obligation de prévenir tout risque vital implique d'empêcher les sorties non surveillées et de surveiller de très près toute sortie organisée du malade.

Il s'agit de la vieille antinomie entre sécurité et liberté, à laquelle s'ajoute la question du non consentement éclairé du malade. Ce dilemme est antérieur à celui de la technologie, laquelle en tant que moyen de surveillance ne fait qu'ajouter son propres lot d'enjeux liés a ses tenants et aboutissants. Grâce à elle, on peut sauver des vies, alléger des fardeaux d'aidants, moderniser des pratiques soignantes et, à cause d'elle ou par son utilisation, on peut développer une société technicienne (Ellul, 1988), un système « Big Brother » (Welsh, *et al.*, 2003), une fracture numérique, une médecine à deux vitesses, etc. (Rialle, 2009b).

Ceci étant, et comme la suite des résultats va le mettre en évidence, le questionnement éthique sur l'antinomie entre la sécurité et la liberté ne peut pas être du tout analysé de la même

façon selon qu'il s'agit d'une personne *malade vivant seule* (cas qui se développe) et d'une personne *malade vivant accompagnée*.

3.5.4 Exemples du dilemme de la géolocalisation

Revenons au « dilemme de la géolocalisation » sous sa forme spécifique de pistage, par des moyens techniques, de personnes qui ne souhaitent pas l'être. Deux exemples de matérialisation de ce dilemme montrent, s'il en est besoin, qu'il est désormais inhérent à notre société. Chacun de ces exemples a donné lieu à une réponse sous la forme d'un contrat ou d'une organisation. Le dilemme du malade géolocalisé rappelle celui du bracelet électronique du prisonnier purgeant sa peine au domicile. Il rappelle également celui du « passe navigo » des transports en commun parisiens occasionnant un « pistage » géographique informatisé des voyageurs abonnés (CNIL, 2007).

Le bracelet électronique du prisonnier permet à celui-ci de purger sa peine par une réclusion dans son domicile même. Le dilemme oppose d'un côté les divers avantages pour le système pénitencier et le prisonnier, aux risques, de l'autre côté, encourus par les citoyens (sans compter celui de perdre le prisonnier). La résolution du dilemme consiste en une responsabilité complète de l'Etat, qui, à travers le système pénitencier et les forces de l'ordre, assume entièrement une procédure de repérage de sortie du domicile et de réponse pour protéger les citoyens.

En ce qui concerne le « passe navigo », qui rend possible dans sa version de base un repérage des déplacements du porteur dans les stations de la RATP, c'est cette dernière qui assume entièrement la non-diffusion de l'identité des porteurs et du traçage de leurs déplacements. Le dilemme est résolu par un engagement de stricte confidentialité de la part de la RATP. Rappelons que l'on doit à la CNIL d'avoir été à la source de la version anonyme, quoique payante (ce qui pose la question du paiement en relation avec une liberté fondamentale) et arrivée tardivement, de ce dispositif.

Ces deux exemples ne sont pas uniques. Le dilemme de la géolocalisation se pose aujourd'hui pour tous les téléphones portables évolués. Si quelqu'un disparaît avec un téléphone portable classique (système « GSM » sans la fonction « GPS »), la police a généralement les moyens de localiser ce téléphone à 2 km près environ grâce à son numéro de série, que le fournisseur téléphonique au moins possède. Il n'y a pas encore véritablement de dilemme dans ce cas puisque la géolocalisation passe par une procédure lourde impliquant les autorités de police et judiciaires. Le dilemme sociétal est flagrant par contre à partir des dispositifs évolués tels que les iPhone 4, iPad ou iPod touch de 4e génération d'Apple et de nombreux « Smartphones » d'autres sociétés : il suffit de se connecter sur un site ad-hoc indiqué par le fournisseur, avec l'identifiant associé au dispositif, pour obtenir sa localisation précise.

Dès lors, divers scénarios de géolocalisation de personnes vulnérables peuvent être aisément conçus, sans leur consentement.

3.5.5 L'éthique dans les entretiens de l'étude sociologique

3.5.5.1 En EHPAD

L'étude sociologique a mis en évidence l'acuité du dilemme de la surveillance de malades Alzheimer en EHPAD : « Des partisans radicaux de l'ouverture complète vers l'extérieur, aux défenseurs d'une surveillance radicale aux moyens de vidéosurveillance (elle-même justifiée par

la responsabilité des soignants et directeurs d'établissements], en passant par les avis mitigés, pris dans la polarité des positions plus radicales, la question de la sécurisation des résidents permise par les dispositifs techniques démontre l'étendue de la controverse et de la nécessité de ne pas négliger l'aspect déontologique que suggère l'introduction de tels dispositifs. » (cf. Chap. 3.2, EHPAD, *L'argument de la sécurité*).

La crainte de la déshumanisation des rapports humains apparaît peu dans le discours des soignants, mais elle est néanmoins présente. Les résultats d'analyse ont montré que cette crainte se révèle à travers un discours modéré et responsable (« [...] *a priori, on n'est pas contre, mais faut rester vigilant [...]* » S3 ; « [...] *mettre un bracelet à quelqu'un c'est comme baguer un animal quoi... ça nous faisait quelque chose vous voyez... c'est des êtres humains, ça faisait étrange comme concept. Après, on s'est dit faut pas être trop obtus et on s'est posé la question de savoir si ça pouvait être intéressant pour nous au niveau de l'établissement, au niveau de la prise en charge... »*, D3).

Ce même discours reconnaît que préexiste au problème de la géolocalisation celui des murs de l'établissement : « *la première maltraitance, c'est le bâtiment lui-même.* » (D7).

Ainsi s'exprime, à l'égard de ce bracelet de géolocalisation, l'une des caractéristiques de l'éthique médicale, à savoir la recherche conjointe, par le médecin et l'équipe soignante (étendu ici à l'ensemble de l'EHPAD) de la moins mauvaises des solutions lorsqu'aucunes d'entre elles n'est, à proprement parler, désirable.

Cette analyse sociologique a montré que l'acceptabilité des technologies de géolocalisation ne pourra se faire qu'en respectant la volonté des soignants de continuer à développer leurs propres procédés de localisation des personnes en situation d'errance. Pour aller plus loin, l'analyse éthique préconise que ces bracelets ne soient jamais mis en concurrence avec cette volonté mais au contraire l'encourage et lui fournisse éventuellement des moyens supplémentaires.

3.5.5.2 Au domicile

Concernant les malades vivant à domicile, l'enquête sociologique auprès des aidant familiaux suggère deux « éthiques » complémentaires :

- **Une éthique de la rassurance** : plus encore qu'au sein des EHPAD, l'effet psychologique de la rassurance est majeur : il peut parvenir à un point élevé du spectre des relations humaines en contribuant significativement à diminuer les tensions liées à la prise en charge toujours exigeante des malades de type « Alzheimer ». La géolocalisation bien comprise et correctement organisée et contrôlée peut ainsi contribuer à un apaisement, voire une pacification des relations familiales et sociales, qui sont dans la plupart des cas très difficiles compte tenu de rudesse des conditions de prise en soin spécifiques à cette maladie.
- **Une éthique de la présence humaine augmentée** : les faiblesses constamment mises en évidence dans les interviews ont révélé un bénéfice : celui de la perte de toute puissance d'une technologie risquant d'être capable de dédouaner les familles, et au delà le corps social, de toute présence et de tout lien de responsabilité. Ces défauts, qui ne sont en rien spécifiques à la géolocalisation mais que la gravité du risque de disparition met en exergue, sont en faveur d'une conception de la technologie opposée aux conceptions de type « Big Brother », « Meilleur des mondes », « Salut par la technologie » ou « Cyborg » (homme « augmenté » dans le sens

d'immortalisé par ses prothèses d'organes et vidé de toute intériorité). Cette conception, qui n'est pas nouvelle, est celle d'une technologie (et d'un service) capable d'augmenter les possibilités de présence et d'assistance humaines, sans jamais s'y substituer et en toute simplicité [comme une paire de chaussure ainsi que le dit une personne aidante : « *La montre... le bracelet je veux dire, on y pense autant que les chaussures quoi, maintenant la montre c'est automatique* » (cf. supra)]. Les problèmes de charge de batterie serviront parfois un resserrement des liens familiaux autour du malade, le caractère imparfait de la géolocalisation mettra en valeur l'importance de la chaîne de vigilance et d'assistance humaines. Lorsque ces problèmes de batterie ou de précision de localisation seront dépassés, d'autres seront là, que l'éthique de la présence humaine augmentée encadrera. Cette éthique, au delà de son angélisme apparent, sert de rempart à une barbarie technique qui pourrait se développer avec l'accroissement des déséquilibres économiques.

3.6 Remarques concernant les travaux de déploiement

Les résultats et discussions qui viennent d'être exposés ont été obtenus au prix d'efforts considérables en termes de déploiement de l'étude, efforts qui ne faisaient pas, à proprement parler, partie de la méthodologie scientifique, mais dont l'ampleur demande à être soulignée.

De juillet à septembre 2009 ont été élaborés les courriers d'information destinés aux personnes à interviewer (annexe 2). Deux types de courrier ont été établis en s'appuyant sur les recommandations de la CNIL pour l'inclusion de famille de patientmalades et de professionnels de santé dans une enquête non clinique. Ils ont également fait l'objet d'un important travail d'élaboration, notamment avec le CG 74. Une déclaration à la CNIL a été faite.

D'importants travaux de cadrage des entretiens et donc des guides d'entretien, incluant profilage approfondi des enquêtés et planification, ont permis de cerner les difficultés concrètes rencontrées dans le déploiement de l'étude. A titre d'exemple : pour parvenir aux aidants professionnels intervenants à domicile, il faut sélectionner la famille, puis passer par elle pour avoir accès à cet aidant professionnel, puis passer par la structure employeur de cet aidant, l'entretien devant avoir lieu hors des horaires de travail...

Les travaux d'évaluation qualitative ont véritablement débutés le 11/01/10 (date de recrutement d'un sociologue pour le projet) et le premier entretien d'évaluation a eu lieu de 29/01/10. 25 entretiens en EHPAD ont été réalisés de janvier à juillet 2010, puis 3 autres en mai et juin 2011 (EHPAD E6, retard dû aux installations RFID terminées tardivement, ces dernières étant elles-mêmes subordonnées à un dialogue important avec les autorités administratives de l'EHPAD, dialogue qui a conclu à la nécessité de travaux préalables à l'installation RFID). Ces entretiens sont d'une durée minimale de 30 minutes et une durée maximale de 2h47, la moyenne se situant dans l'heure et demie, pour une somme de 32 heures d'entretiens effectués à la date du rapport. Les entretiens les plus longs sont le fait de directeurs ou de cadres d'établissements. Un retour d'expérimentation a été effectué à 5 mois d'intervalle pour mesurer un écart de perception sur un établissement, avec deux entretiens menés auprès de cadres interviewés à deux reprises.

Enfin, avant de passer à l'exposé des résultats proprement dit, il est utile de souligner l'intensité du travail réalisé et l'ampleur des difficultés traversées et surmontées pour la mise en place des expérimentations. Un indicateur simple de ces travaux et difficultés est le nombre de

réunions de travail avec l'équipe du CG 74 : débutées en juin 2008 avec 5 réunions, elles se sont poursuivies en 2009 avec 6 réunions, puis en 2010 avec 8 réunions, et se sont achevées par 3 réunions en 2011, soit 22 réunions mobilisant plus de 6 heures chacune, dont 19 à Annecy et 3 à Grenoble. Entre autres difficultés évoquées, il faut souligner celle de restrictions budgétaires drastiques par rapport au budget prévisionnel.

Une autre difficulté est liée à la nécessité de passer presque toujours par des procédures de marché public, pour des commandes de matériels ou de travaux, entraînant des délais supplémentaires.

Enfin, une dernière difficulté est inhérente aux objectifs de l'expérimentation, dans la mesure où, s'agissant des EHPAD, il a fallu complètement penser, développer (à partir de « composants » existants) et déployer les dispositifs nécessaires dans des conditions parfois difficiles (liées à l'architecture des bâtiments concernés précisément choisis – au moins pour l'un d'entre eux – pour ces difficultés visant à assurer une couverture complète dans un milieu complexe). Ce même type de difficultés, a conduit le CG 74 à renoncer à expérimenter le RFID dans des domiciles particuliers (maison individuelle ou appartement).

3.7 Remarques concernant la technologie

3.7.1 Sa relation à la liberté

Comme il a été indiqué dans la méthodologie, les bracelets émettent un signal lorsque le porteur franchit la limite d'une « zone de vie » que les installateurs du dispositif ont programmée à partir des souhaits des aidants et des habitudes ou aptitudes des malades. La taille de la zone de vie est en relation plus ou moins étroite avec la notion de liberté du malade. Voici ce qu'en dit le spécialiste suivant :

« La taille de cette zone ne nous pose pas de problème et même : plus la zone est grande et moins on a de problèmes techniques. La difficulté se situe plutôt du côté des aidants, qui voudrait aller le moins loin possible pour chercher le porteur, ce qui va à l'encontre des valeurs de liberté que nous voulons défendre. »
Témoignage du Directeur de l'association Equinoxe¹⁶

3.7.2 Ses dysfonctionnements

Une importante déception a été exprimée, notamment par les responsables du CG 74, concernant les dysfonctionnements des technologies¹⁷. Un flux incessant d'obstacles s'est systématiquement interposé entre la volonté initiale de conduire une évaluation en bonne et due forme et la faisabilité même de cette évaluation. Nous avons dû faire face à un nombre croissant d'heures de réunions, de débats, de mois de délais, de révision des mois de délais, de reports des dates de début (et par suite de fin) des travaux d'évaluation sociologique. Initialement prévu en janvier 2009, ce début a été reporté, de 3 mois en 3 mois environs, à janvier 2010, le dernier entretien ayant eu lieu le 30 juin 2011. C'est dire la gravité de la situation qu'a traversé

¹⁶ le 6 juin 2011, recueil par J Sablier.

¹⁷ Il s'agissait plus, en l'occurrence, des technologies de type RFID utilisées en EHPAD que des bracelets GPS.

le projet ESTIMA (pratiquement aucun projet ne résiste à ce niveau d'allongement du planning). Une solidarité complète du CHU de Grenoble avec le CG 74 a permis « de s'adapter »

Un tel désordre prend sa source en grande partie dans le désordre économique actuel : les sociétés IGL, Medical Intelligence/Médical Mobile, l'opération « Columba of Orange » de France Telecom, etc., affichaient clairement leur positionnement sur la géolocalisation de malades atteints de trouble cognitifs par GPS/GSM et la disponibilité commerciale « sans problème » du matériel correspondant. La fermeture définitive, après le début du projet, des sociétés françaises IGL (bracelet Aloïse) et Médical Mobile (Columba, Vega), le rachat de Médical Intelligence (société canadienne créatrice des bracelets Columba et Vega) par la société Finlandaise Everon, la reprise du Vega (renommé BlueGard) par la société française BlueLinea, montre l'immense remue ménage qui s'est produit sur l'offre commerciale à l'endroit de ce bracelet. Que l'herbe de la technologie disponible ait manqué sous les pieds du projet ESTIMA est sans doute la manière la plus courte d'expliquer l'immense déconvenue qui a été rencontrée. Cette dernière remarque vaut encore plus pour le dispositif RFID, où l'état d'aboutissement de ce dispositif était nettement inférieur à celui qui concerne la technologie GPS. Cela peut expliquer au moins partiellement la déception du CG 74 mentionnée plus haut.

Ce n'est que longtemps après le début de ce projet qu'un usage des bracelets GPS/GSM stabilisé, viable et correspondant a peu près aux attentes des familles et des professionnels (malgré quelques défauts encore pénibles tels que la batterie à recharger fréquemment) a été démontré par l'association EQUINOXE (cf. annexe 5). Quant à la technologie permettant de sécuriser un domicile ou un EHPAD et leurs abords immédiats, des preuves supplémentaires doivent encore être apportées de sa pertinence.

Rappelons que ces défauts de performance technique ont un bénéfice : ils font perdre à la technologie la toute puissance qu'elle revêt aux yeux de certains, diminuent la crainte qu'elle ne se substitue entièrement à la présence humaine et améliore en définitive sa capacité d'apport en « présence humaine augmentée » (cf. Analyse éthique).

3.7.3 Compte-rendu d'un exercice de test du bracelet GPS

On trouvera dans l'annexe 3 un intéressant extrait de compte-rendu d'un exercice de test à la fois du bracelet GPS BlueGard et de la procédure de secours complète ; exercice réalisé sous les auspices du Conseil Général de Haute Savoie avec les divers acteurs impliqués : Centre Départemental de Télé-alarme (CTA, CG 74), Direction de la Gérontologie et du Handicap (DGH, CG 74), Direction de l'Informatique et des Télécommunications (DIT, G 74), Service Départemental d'Incendie et de Secours (SDIS74), Police.

4 CONCLUSIONS - RECOMMANDATIONS - PERSPECTIVES

4.1.1 Une étude d'une remarquable densité

Constituée de 3 études principales - sociologique, quantitative d'activité de géolocalisation et éthique -, l'étude ESTIMA/Phase 2 s'est déroulée de janvier 2010 à juillet 2011.

L'étude sociologique, pilier central du projet, s'appuie sur 60 personnes interrogées, représentantes des catégories d'aidant familial, fournisseur de service de géolocalisation, directeur d'EHPAD, cadre de santé, médecin coordonnateur, psychologue, personnel infirmier,

aide soignant, agent de services hospitaliers, agent d'accueil, agent technique et secrétaire. Ces personnes ont exprimé leurs opinions au cours d'entretiens semi-directifs d'une heure en moyenne et suivant des guides d'entretiens précis ayant fait eux-mêmes l'objet d'une réflexion approfondie. 6 EHPAD et 10 domiciles ont été concernés. 41 entretiens ont été entièrement retranscrits. Deux territoires de France, le département de la Haute Savoie et la Région parisienne, sont majoritairement présents dans l'étude sociologique.

L'étude quantitative d'activité de géolocalisation quant à elle consiste en une étude rétrospective observationnelle non comparative reposant sur des données journalières d'une association sans but lucratif, l'association EQUINOXE, hautement spécialisée dans cette tâche de géolocalisation (seul organisme ayant pu nous transmettre une base de données compatible avec une étude statistique). Les données analysées sont le fruit de 29 mois d'activité quotidienne de géolocalisation (décembre 2008 - avril 2011, 24 h sur 24, 7 jours sur 7) et couvrent 62 départements dans 21 régions de France. Elles concernent 327 personnes, presque toutes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

L'analyse éthique a bénéficié de cette somme très considérable des données et de résultats pour pousser au plus au niveau *l'éthique évaluative* appliquée au champ « Alzheimer et technologie » (ouvert en France par les principaux auteurs du rapport depuis plusieurs années) et produire une série de recommandations destinées à éclairer les années à venir.

4.1.2 Des conditions éminemment difficiles

Pourtant, jamais projet n'aura été aussi imprévisible et semé de difficultés. S'il peut être difficilement considéré comme un modèle de projet d'évaluation de technologies de santé à domicile et d'autonomie (en raison notamment des importants retards et des changements de technologies survenus après son démarrage), il ne regorge pas moins d'enseignements et de résultats. Mieux encore, les difficultés rencontrées peuvent être considérées comme faisant partie des résultats : elles sont en effet représentatives du contexte de champ de bataille dans lequel se déploient les gérontechnologies pour les malades Alzheimer et ceux qui s'en occupent (familles, professionnels, responsables politiques). Ce contexte est constitué notamment de l'aggravation des conditions de travail des professionnels de santé, en particulier en EHPAD, de la lente mais sûre diminution du nombre d'aidants familiaux par rapport au nombre croissant de malades, de la crise économique qui ne permet pas aux innovations (notamment technologiques) de se déployer à une échelle suffisante pour prouver leur intérêt et leur viabilité économique (la menace, *a contrario*, du remplacement des humains par ces technologies étant du même coup plus présente). Ce contexte est également constitué par les faillites des sociétés ou des programmes qui les portaient (IGL, Medical Intelligence, Medical Mobile, programme « Columba of Orange »)... Tout cela, qui existait au départ du projet (ESTIMA/Phase 1), a disparu. La phase 2 du projet, faisant suite à la phase 1 de conception (mars-décembre 2008), devait commencer en janvier 2009 : elle n'a commencé qu'un an plus tard, et avec des équipements encore en cours d'installation.

En outre, les multiples difficultés financières rencontrées (totalement indépendantes de France Alzheimer et du Conseil général de Haute Savoie, dont le soutien a été sans faille) nous ont obligé à réduire nos ambitions sur deux volets :

- l'étude du service rendu médical, qui a été reportée sur d'autres projets, dont le projet « Bracelet Électronique pour l'Autonomie » (BEA, FUI 2008) ;

- l'étude sociologique des fournisseurs, qui est restée succincte au niveau rédactionnel.

Comment le projet ESTIMA a-t-il surmonté ces obstacles et obtenu quelques résultats ? Probablement à cause du besoin pressant des familles et des EHPAD en matière de sécurisation des malades et de diminution du stress dû au risque permanent de disparition inquiétante. Fort de cette base de certitude, c'est la souplesse des structures (Conseil général de Haute Savoie, CHU du Grenoble, financeurs...) et la ténacité des nombreux acteurs du projet qui à fait le reste, envers et contre toutes les difficultés évoquées.

Au delà de la densité des travaux réalisés et de l'ampleur des difficultés rencontrées et surmontées, ce sont les résultats qu'il convient de retenir avant toute autre considération.

Ce rapport est le fruit d'un travail collaboratif pluridisciplinaire, comme en témoigne la différence des modes d'expressions des diverses parties qui composent les résultats et leurs discussions : par exemple, l'analyse sociologique des utilisateurs, particulièrement poussée, ouvre les portes d'une réflexion très différente de celle de l'analyse quantitative des usages de la géolocalisation, beaucoup plus simple quoique parlante par ses chiffres. Pris dans leur ensemble, ces résultats et discussions offrent une riche palette d'apports de connaissances dont la suite de cette partie conclusive donne un résumé.

4.1.3 Une riche palette d'apports de connaissances

Connaissances sociologiques

Rappelons en premier lieu que l'enquête sociologique a conduit à une moisson de données et de résultats d'une telle ampleur que les enquêteurs, analystes et rédacteurs du présent rapport n'ont eu ni le temps ni la place de rapporter intégralement. Ce qui figure dans ce rapport reste néanmoins la synthèse et la quintessence de ces données et résultats.

L'enquête offre globalement une bonne « photographie » des attitudes, réflexions et positions des divers acteurs non seulement vis à vis de la technologie, mais aussi et de manière inséparable vis à vis de leur contexte socioprofessionnel, fait de tensions et de pressions qui débordent largement la seule question technologique. Le nombre important d'entretiens et la variété des catégories de personnes incluses dans l'étude contribuent à la fidélité de cette photographie.

Si l'on se place du seul point de vue de la perception de la technologie, on constate que l'acceptabilité par les malades est peu problématique dans la mesure où une éthique du soins est active dans la proposition même des technologies : « [...] l'acceptabilité était liée au fait que les gens puissent dire oui je garde, non je l'enlève » (D8). Pour ne pas être très prégnante, la question de l'acceptabilité d'un bracelet par les malades reste cependant mitigée : certains malades l'acceptent mieux que d'autres et la manière de procéder des soignants est ici fondamentale. Jouer, donner, ne jamais forcer... voilà les maîtres mots qui ressortent des entretiens, et qui relèvent des métiers du soin et de l'éthique relationnelle. Le comportement de certains malades change même du tout au tout (« Depuis qu'elle est équipée d'un bracelet et qu'elle peut aller et venir, elle ne part plus. On a levé l'interdit et depuis elle ne cherche plus à sortir », annexe 5).

Quant aux utilisateurs en charge des malades, ils sont rassurés : c'est de loin le sentiment qui domine. L'apport des dispositifs de géolocalisation dans la pratique soignante est en effet avant tout le confort psychologique de disposer d'un outil de sécurité de plus (« *Il y a moins de risques qu'il y ait quelqu'un qui passe la nuit dehors. C'est quand même rassurant* », S7). En cela le géolocalisateur, malgré ses défauts techniques actuels, répond à l'attente la plus fréquemment évoquée dans les entretiens : celui de l'augmentation de la sécurité des malades.

Néanmoins, dans les trois quarts des entretiens environ est présent le sentiment que le dispositif technique ne modifie pas sensiblement la qualité de la prise en charge.

Les déclarations d'usages font principalement état des défaillances techniques (70 % des entretiens). Mais au delà des problèmes de dysfonctionnement, c'est une certaine inadaptation des dispositifs aux contraintes du travail de soin dans un établissement gériatrique qui est plusieurs fois soulignée.

Bien que présente dans 30 % environ des entretiens, la technicisation de l'accompagnement n'est pas la crainte principale. Par contre, les entretiens dans les EHPAD font largement ressortir (70 % environ des entretiens) des difficultés dans l'organisation hiérarchique des établissements et des carences structurelles du secteur (sous-effectifs, manque de reconnaissance et formations professionnelles).

Globalement, ces dispositifs de géolocalisation sont investis d'une attente très considérable de la part des responsables d'EHPAD, notamment en ce qui concerne l'allègement de la prise en charge, la possibilité de diminuer l'anxiété des soignants, la sécurisation des malades, la rassurance des familles, le bénéfice au niveau de la professionnalisation des soignants, le gain de temps et la nécessité de moderniser les résidences par l'emploi des technologies innovantes. L'ensemble des discours exprimés dans les entretiens montre une forte attente dans ces technologies face aux nombreuses difficultés conjoncturelles (turn-over élevé des effectifs, difficulté de recrutement, sous qualification des soignants dans certains cas).

L'étude sociologique en EHPAD pourrait apparaître quelques peu partielle et partielle, compte tenu notamment du faible nombre d'EHPAD inclus et du fait que les entretiens ont été à 56 % pratiqués en Haute Savoie. De surcroît, sur les quatre EHPAD de Haute Savoie, deux étaient équipés de systèmes RFID en cours de mise au point (E5 et E6), un EHPAD qui avait disposé seulement du bracelet Columba (donc sans l'heure affichée) (E3), et le quatrième (E4) qui avait expérimenté des bracelets BlueGard (c'est-à-dire les plus avancés au moment de l'étude).

Pourtant, s'il est indéniable que les 6 EHPAD de l'étude ne représentent pas un échantillon aléatoire des plus de 1200 EHPAD que comporte la France, il faut souligner qu'un échantillon qui reproduirait la diversité des types de lieu et des contextes d'usages serait certainement difficile à constituer et conduirait, par sa taille, à un coût d'étude particulièrement élevé.

Un éventuel soupçon de l'étude ESTIMA d'être « technophile » et par trop favorable à l'industrie et aux services de géolocalisation ne résiste pas aux conditions très défavorables qui ont été rencontrées au cours de l'étude, notamment sociologique. A cause en effet des nombreux dysfonctionnements des dispositifs, notre échantillon est globalement biaisé *en défaveur* de la géolocalisation, sauf en ce qui concerne la gratuité du dispositif dans l'expérimentation de Haute Savoie, dont l'analyse a souligné le biais en faveur d'une perception

favorable (il faut souligner ici que la plupart des expérimentations de technologies pour la longévité et l'autonomie sont affectées par ce type de biais : leurs conditions expérimentales forcément favorables aplanissent la plupart des obstacles). *In fine*, les résultats sont globalement de type modérés, avec une reconnaissance partagée de l'intérêt potentiel de ces dispositifs malgré leurs inconvénients techniques. Ces résultats permettent donc de penser qu'une étude plus large serait clairement en faveur de ce type de dispositifs. D'autant plus que la forte évolutivité des technologies (conception, autonomie des dispositifs, dimensions, portabilité) permet d'être optimiste sur les prochaines générations de matériel.

Connaissances quantitatives des activités de géolocalisation

L'étude rétrospective observationnelle de données de géolocalisation a concerné 327 personnes, la plupart atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, réparties dans 62 départements et 21 régions. 32,4 % des abonnés vivent à domicile, les 67,6 % restant étant des abonnements d'EHPAD (susceptibles de concerner différentes personnes, les EHPAD transmettant parfois un bracelet à un autre résident lorsque celui-ci n'est plus utilisé). Les abonnements d'EHPAD constituent donc plus des 2/3 de la clientèle, la croissance de leur nombre au cours des 29 mois étant très significativement plus important que la croissance du nombre d'abonnés au domicile ($p < 0$). Pourtant, c'est au domicile que la géolocalisation est, de loin, la plus souvent utilisée : sur les 5690 appels que la centrale d'appel d'EQUINOXE a reçu automatiquement des bracelets de géolocalisation, entre le 1^{er} décembre 2008 et le 17 avril 2011, le groupe « Domicile » qui ne fait qu'un tiers des abonnés, en a produit beaucoup plus (3353 appels, soit 58,93 %) que le groupe « EHPAD » (2337 appels, soit 41,07 %). Ainsi, les domiciles, beaucoup moins importants en nombre d'abonnés à la géolocalisation que les EHPAD, produisent pourtant 3 fois plus d'appels par abonné. Ce résultat est fondamental et renvoie à au moins trois constats majeurs et complémentaires de l'étude ESTIMA. Premièrement, il confirme la fonction de « assurance » des géolocalisateurs en EHPAD (*cf.* l'étude sociologique), dont l'usage effectif (émission d'alertes) est relativement modéré en termes quantitatifs. Deuxièmement, il atteste significativement des difficultés des aidants au domicile, en révélant une quantité de disparitions inquiétantes très conséquente ; aidants pour lesquels l'usage du bracelet GPS dépasse largement, tout en l'intégrant entièrement, la fonction de assurance. Troisièmement, ce résultat offre les bases d'un important indicateur médico-économique : la disparition inquiétante de malades au domicile peut être fortement remédiée par un service de géolocalisation. Sachant que toute recherche de malade a un coût dont le seuil minimal est dicté le stress de l'aidant (outre le coût élevé du fardeau humain, les coûts médicaux impliqués pour cet aidant sont non négligeables si l'on considère qu'il y a près d'un million de malades « Alzheimer » en France) et dont la limite maximale peu atteindre des sommes particulièrement élevées (mobilisation éventuelle d'un hélicoptère, d'une équipe cynotechnique, de personnels et véhicules de recherche spécialisés, etc.)¹⁸. Il faut souligner la logique de la différence des nombres de sortie de zone de vie entre domicile et EHPAD : en moyenne, les malades qui restent au domicile sont moins gravement atteints par la maladie que ceux qui vivent en EHPAD, ce qui leur confère une capacité de mouvement et de déplacement plus importantes, et par

¹⁸ L'équipe d'ESTIMA avait tenté d'évaluer la quantité de « mains levées » de déclarations de disparitions inquiétantes dans les services compétents de l'État, mais a dû renoncer en raison d'obstacles administratifs importants. Ces mains levées peuvent donner des descriptions fidèles et succinctes d'opérations de recherche susceptibles de fournir, indirectement, des indications de coûts.

conséquent un risque accru de disparition inquiétante. Enfin, ces remarques pourraient expliquer, au moins partiellement, la supériorité très significative du nombre d'abonnements d'EHPAD : d'une part ceux-ci ont plus de moyens que les particuliers pour s'abonner à un service de géolocalisation, d'autres part ils sont nettement plus « rentables » que les domiciles, qui déclenchent plus de recherches (sachant que la recherche d'une personne mobilise fortement le service de géolocalisation, qui accompagne véritablement les recherches pendant plusieurs dizaines de minutes).

La durée moyenne de l'abonnement est d'environ 7 mois. Cependant, la distribution des durées d'abonnement suivant une courbe non gaussienne avec un pic autour de 2 mois, c'est la valeur médiane qui informe correctement : 50 % des abonnements dépassent une durée de 4,6 mois (médiane), 25% s'arrêtent avant 2,1 mois et 25% dépassent 10,7 mois. La durée maximale atteinte est de 25,3 mois.

Le genre masculin/féminin est statistiquement lié au lieu de vie, les femmes porteuses du bracelet étant plus nombreuses que les hommes en EHPAD et moins nombreuses au domicile ($p=0,03$). Au domicile, la durée d'abonnement des hommes (médiane = 6,82 mois) est bien plus importante que celle des femmes (médiane = 2,66 mois), alors que ces durées s'inversent en EHPAD.

Les résultats statistiques, nombreux, donnent diverses indications : sur l'origine des appels, les types d'appels, l'augmentation régulière du nombre d'abonnés, jusqu'à la vie des EHPAD. Par exemple : il existe une tendance à la différence dans les « sorties de zone de vie » selon les jours de la semaine entre EHPAD et domicile ($p=0,056$) : ce sont les vendredis que les EHPAD semblent rencontrer le plus grand risque de sorties imprévues.

Parmi les deux groupes, Domicile et EHPAD, la sortie de zone de vie représente la grande majorité des types d'appel reçus (57,45 %), suivi de loin par les demandes de géolocalisation (10,62 %) puis la transmission d'information sur une prochaine sortie de zone prévue et donc à ne pas considérer comme une alerte (4,09 %). Très peu d'appel de type « bouton panique » (2,25 %) ainsi que de « contact bracelet » (le malade appelle de lui-même) (0,11 %).

Réflexion éthique

La revue de la littérature scientifique sur la géolocalisation de malade, quelle soit d'ordre technique, médicale, économique, organisationnelle ou autre, montre que l'éthique est quasiment intrinsèque à cette littérature.

Les entretiens confirment ce que diverses publications ont déjà souligné, à savoir, qu'il s'agit réellement d'un problème éthique, c'est-à-dire d'un problème qui ne possède aucune réponse définitive et applicable à tous les malades. Ce problème repose sur le fait qu'un malade doit être protégé, en particulier lorsqu'il n'est plus en capacité de raisonner, mais que cette protection va dans certains cas limiter une part de sa liberté et va se faire sans son consentement pleinement éclairé.

Il s'agira, comme pour toute question d'éthique, d'examiner en profondeur chaque cas. Si chacun d'eux mérite toute l'attention d'un cas particulier, les personnes qui sont en charge de cet examen doivent néanmoins posséder un certain nombre de repères. L'enquête ESTIMA offre quelques uns de ces repères. Elle souligne en premier lieu que l'antinomie entre la sécurité et la

liberté ne saurait être analysée en dehors d'un examen approfondi de la *situation de vie du malade*. Trois cas de figure pourront être distingués dans cet examen :

1) Le cas d'une personne malade *vivant seule*.

La réflexion éthique sur la géolocalisation de ce type de malade doit faire partie intégrante de la réflexion éthique globale sur ce type de cas, qui se développe de plus en plus avec l'augmentation du nombre de malades et la dégradation des conditions socio-économiques.

2) Le cas d'une personne malade *vivant accompagnée*.

La réflexion éthique de ce cas rejoint également une réflexion plus globale concernant le binôme aidant-malade.

3) Le cas d'une personne malade *vivant en institution*.

La réflexion éthique de ce type de cas doit prendre en compte la qualité de l'adaptation du malade aux difficultés spécifiques de la maladie. Elle tiendra compte nécessairement du ratio de personnel par malade de l'établissement, mais aussi de la qualité de ce personnel quel qu'en soit le nombre. Les interviews montrent bien à la fois l'affirmation et la revendication d'une attention individuelle des professionnels apportée aux personnes « à risque », associée parfois à la dénonciation de l'inattention d'autres membres de l'équipe.

Cette enquête souligne également que l'antinomie entre la sécurité et la liberté, loin d'être spécifique à la technologie, est entièrement constitutive des EHPAD (cf. résultats sociologiques, sous-chapitre « Sur la sécurité : des avis très contrastés ») et du problème des malades vivant à domicile. Ce point ajoute à la conviction d'ensemble selon laquelle que la réflexion éthique sur la technologie ne saurait être distincte de celle, plus générale, qui concerne la globalité de la maladie d'Alzheimer et la manière dont notre société s'occupe de ses malades et de leurs familles.

4.1.4 Recommandations

Une telle abondance de résultats et de réflexions ne saurait aller sans quelques recommandations, quintessences et leçons tirées du projet ESTIMA pour les années à venir. Certaines de ces recommandations sont elles-mêmes denses afin d'éviter une explosion de recommandations très spécifiques.

Concernant les fournisseurs

1. **Accompagner.** Présenter une offre de géolocalisation à la manière d'une solution « clé en main », « facile » en tout point, etc., comme fut annoncée la téléalarme à ses débuts, fait peser un important risque d'échec sur la bonne compréhension et la diffusion de la géolocalisation, compte tenu notamment des caractéristiques de vulnérabilité de la « clientèle » visée et de l'unique finalité de renforcement de la vigilance humaine de cette technologie. Il convient donc, pour les fournisseurs, de favoriser un véritable *service* de télé-aide (télé-protection, télé-assistance) et d'accompagner d'une manière personnalisée, pédagogique et respectueuse des expressions et réactions du malade les premiers contacts de celui-ci avec le matériel porté (bracelet GPS, RFID, etc.)
2. **Homogénéiser.** S'accommoder d'une grande diversité et hétérogénéité de l'offre, comme c'est encore le cas actuellement, contribue sans doute à l'innovativité mais maintient ce

secteur dans une posture indéfiniment expérimentale. L'abondance actuelle d'offres différentes reste peu compréhensible par les prescripteurs potentiels que pourraient être les médecins généralistes ou spécialistes (en gériatrie, neurologie...) ou des instances émanant d'établissements d'accueil de personnes âgées, de services sociaux, de collectivités locales, etc. Nous soulignons la nécessité de fédérer et de professionnaliser ce secteur, avec pour conséquence attendue, de rationaliser et de responsabiliser l'offre.

3. **Standardiser.** Définir, à partir de l'expérience aujourd'hui acquise, notamment à travers le projet ESTIMA, un produit suffisamment standardisé dans ses fonctions socio-sanitaires de base permettrait une meilleure identification, les détails (certes importants) de fonctions secondaires, formes, couleurs, tailles, poids... restant la prérogative des concepteurs des produits. Répondant à des attentes socio-sanitaires précises, une telle standardisation faciliterait les processus d'évaluation et d'accréditation indispensables à la dissémination des produits et facteurs de bons usages et de développement économique.
4. **Prescrire.** S'appuyer uniquement sur la motivation de l'environnement immédiat du malade (familles, établissements) et sur la publicité conduit à une certaine stagnation des usages. Il est utile et urgent de développer la pratique de la prescription de ce type de service, notamment au cours de consultations gérontologiques (Laila, 2009).
5. **Inventer des usages.** Laisser l'inventivité sociale des usages, c'est-à-dire une certaine "sérendipité", se réaliser. C'est en grande partie le détournement progressif de l'usage de la téléalarme par les bénéficiaires directs qui a été la source d'innovations et d'appropriation, donc de diffusion (Charue-Duboc, *et al.*, 2010). L'idée d'un observatoire des pratiques de géolocalisation de personnes vulnérables s'appuyant sur les données d'usage obtenues en continu par les offreurs de services spécialisés en géolocalisation est l'un des résultats d'ESTIMA. Il est donc recommandé de préserver cette inventivité sociale des usages et l'enrichissement des offres de services, tout en respectant le principe de clarté et de crédibilité des offres.
6. **Adapter.** Poursuivre l'adaptation technique et ergonomique. Les dispositifs portés (bracelets, boîtiers...) proposés aux utilisateurs restent peu adaptés : les remarques au sujet de la faiblesse de la batterie pour le GPS, de la taille de la montre ou du boîtier, etc., sont récurrentes. Il est recommandé de poursuivre les efforts de conception ergonomique et d'adaptation de la technologie aux caractéristiques et au confort des usagers.

Concernant le respect et le développement des métiers du soin

7. **Respecter les procédés des soignants** (principe d'intégration aux pratiques de soin). La géolocalisation ne saurait se développer qu'en respectant la volonté des soignants de développer leurs propres procédés, ou *modi operandi*, de localisation des personnes souffrant d'errance et à risque de disparition inquiétante. Il est recommandé que les dispositifs techniques ne soient pas mis en concurrence avec cette volonté, et qu'ils constituent au contraire et seulement des outils complémentaires intégrés et jamais imposés aux pratiques de soin.
8. **Favoriser la mobilité.** Il est recommandé de favoriser une mobilité sécurisée du malade à l'extérieur du domicile ou de l'EHPAD (lors de sorties en famille par exemple) grâce à des dispositifs (matériel et service) souples et personnalisés, plutôt qu'un confinement du

malade dans des locaux fermés (même munis de dispositifs d'alerte en cas de sortie inopinée).

9. **Former.** Étant l'une des composantes de la « panoplie » des moyens et outils des métiers du soin et du « prendre soin », il est recommandé que la géolocalisation, comme les autres technologies de l'autonomie, fasse partie intégrante des enseignements visant ces métiers. Il est également recommandé de donner une information claire *le plus tôt possible* aux bénéficiaires directs (personnes en début de maladie, malades jeunes) et aux aidants familiaux.

Concernant l'éthique

10. **S'opposer à la dérive d'autonomisation de la technologie et construire un cadre collectif de supervision des usages.** Plusieurs principes élémentaires d'usage des technologies de prévention des disparitions inquiétantes ont été énoncés à ce jour, tels que : 1) ne recourir à la technologie que si ce recours est clairement utile à la qualité de vie et apporte un bénéfice au malade ; 2) l'usage du dispositif ne doit pas être fait « contre le malade » : restriction de liberté, non respect de son refus exprimé sous diverses formes, deshumanisation des soins (usage « Big Brother » à visée unique de contrôle) ; 3) tenir compte au contraire des souhaits de la personne exprimés sous diverses formes ; 4) prendre l'avis de plusieurs personnes sur l'intérêt du recours au dispositif ; 5) toujours encourager le malade à utiliser voire développer ses réserves cognitives ; etc. Tous ces principes d'éthique, de plus en plus souvent exprimés, ne doivent pas faire oublier le principe éthique directeur : celui de l'intégration de ces dispositifs aux métiers du soin et au « prendre soin » par les familles et bénévoles. Proposer des technologies aussi puissantes que la géolocalisation en dehors d'un cadre régulateur (médical, médico-social ou social) clairement identifié ne peut que renforcer la dérive vers une société technicienne exclusivement mue par des intérêts financiers. Nous préconisons la création d'un observatoire des usages et des pratiques mobilisant ces technologies, avec une mission de supervision des actions de formation et d'évaluation.
11. **Intégrer la technologie à la réflexion éthique.** L'enquête permet de souligner combien la réflexion sur la technologie renvoie en permanence à la réflexion éthique d'ensemble concernant la maladie d'Alzheimer, le malade, l'aidant, l'institution, la formation, le rôle de l'État, etc. En tant que *modus vivendi* permanent et incontournable de notre temps, la technologie, dont la géolocalisation est emblématique, doit faire partie intégrante de la réflexion en éthique.
12. **Développer une éthique de la rassurance.** La technologie de géolocalisation est susceptible d'influencer un point « élevé » du spectre des relations humaines en contribuant significativement à diminuer les tensions liées à la prise en charge toujours exigeante des malades de type « Alzheimer ». La géolocalisation correctement organisée et contrôlée (cf. recommandation 9) peut ainsi contribuer à un apaisement, voire une pacification des relations familiales et sociales, qui sont dans de nombreux cas très difficiles.
13. **Développer une éthique de la présence humaine augmentée.** Loin de les diminuer, les défauts reprochés à l'état actuel des géolocalisateurs sont en faveur d'une conception de la

technologie opposée aux conceptions de type « Big Brother », « Meilleur des mondes », ou « Cyborg »¹⁹. Cette conception est celle d'une technologie et d'un service associés capables d'augmenter les possibilités de présence et d'assistance humaines, sans jamais s'y substituer et en toute simplicité (comme une paire de chaussure ainsi que le dit une personne aidante : « *La montre... le bracelet je veux dire, on y pense autant que les chaussures quoi, maintenant la montre c'est automatique* » (cf. supra). Les problèmes de charge de batterie favoriseront parfois un resserrement des liens familiaux autour du malade, le caractère imparfait de la géolocalisation mettra en valeur l'importance de la chaîne de vigilance et d'assistance humaines. Lorsque ces problèmes de batterie ou de précision de localisation seront dépassés, d'autres seront là, que l'éthique de la présence humaine augmentée devra encadrer. Cette éthique servira de rempart à des formes nouvelles de barbarie technicienne qui pourraient se développer avec l'accroissement des déséquilibres économiques et le risque associé d'autonomisation de la technologie.

4.1.5 Conclusion finale et perspectives

Bien que loin d'avoir épuisé le sujet de l'évaluation de la géolocalisation en tant que ressource au service des malades, des familles et des professionnels, l'étude ESTIMA en a établi les premiers résultats scientifiques quantitatifs et qualitatifs sur le sol français. Ceux-ci devront être approfondis et complétés par les prochaines études qui ne manqueront pas d'apparaître dans les années à venir, tant ce thème est riche et sujet à débat. De telles études sont nécessaires car elles sont des réponses scientifiques autant qu'éthiques aux besoins d'indicateurs probants sur lesquels doivent impérativement être fondées les réflexions et les décisions.

Ces dispositifs et services de localisation de malades constituent un exemple emblématique des innovations technologiques pour les personnes en perte d'autonomie ou âgées vulnérables, puisqu'ils apporteraient une solution à l'un des plus importants et inquiétants problèmes liés à la démence de type Alzheimer ou apparentée, à savoir l'errance pouvant aller jusqu'à la disparition dans des conditions tragiques de la personne malade, et le stress des aidants pouvant aller jusqu'à la mort par surcharge de fardeau.

C'est dans ce contexte que le projet ESTIMA a été conçu et réalisé. La richesse de ses résultats apporte une contribution majeure à un futur guide de bonnes pratiques en matière de géolocalisation de malades, ainsi que des indices pour une amélioration éventuelle de la législation en matière d'usage de technologie dans la prise en charge de la maladie. L'étude ESTIMA apporte enfin des éléments objectifs de réponse à la fois aux demandes de précisions de la part des familles et des professionnels de santé, et aux interrogations du 3e Plan Alzheimer en matière d'éthique et de nouvelles technologies. Ce rapport est en effet une contribution à la mesure 40 du Plan Alzheimer 2008-2012 qui prévoit l'ouverture d'un débat public sur l'utilisation de bracelets GPS²⁰. Ce débat, placée sous l'égide de l'Espace national de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA) piloté par le Pr Emmanuel Hirsch, directeur de

¹⁹ homme « augmenté » dans le sens d'immortalisé par ses prothèses d'organes et vidé de toute intériorité.

²⁰ <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no40.html>

l'Espace Ethique de l'AP-HP, a été lancé en janvier 2011 par E. Hirsch²¹, V. Rialle et R. Schaer (Universcience, Cité des sciences et de l'industrie) et a conduit à l'élaboration du colloque « La maladie d'Alzheimer et les nouvelles technologies : enjeux éthiques et questions de société » tenu à la Cité des Sciences et de l'Industrie, Parc de la Villette, Paris, les 2-3 décembre 2011.

A la fois souhaités et controversés, ces dispositifs et services de localisation de malades ont l'intérêt majeur de sauver des vies, réduire des situations d'angoisse souvent extrêmes, et répondre aux souhaits de nombreux aidants et professionnels confrontés à la maladie d'Alzheimer. Gageons que nos sociétés sauront les utiliser à bon escient, c'est-à-dire exclusivement pour l'allègement des souffrances innombrables causées par cette maladie et dans le respect des malades, des familles, des bénévoles et professionnels, et des droits fondamentaux.

5 BIBLIOGRAPHIE

- Bjorneby, S. et A. van Berlo, Eds. (1997). *Ethical Issues in Use of Technology for Dementia Care*. Aging in the contemporary society. Knegsel, The Netherland, Akontes Publishing.
- Cahill, S. (2003). Electronic tagging of people with dementia. Technologies may be enabling. *BMJ* 326(7383): 281.
- Chabanne, E., J. C. Fernandez, N. Pesenti, V. Rialle et N. Vidal (2010). An in-situ experiment of devices aimed to remediate wandering of persons affected by Alzheimer's disease. *Gerontechnology* 9(2): 270.
- Charue-Duboc, F., L. mar et N. Raulet (2010). *La téléassistance pour le maintien à domicile : comment dépasser une logique d'offre technologique et construire des usages pertinents ?* Rapport de recherche du PREG-CRG, Ecole polytechnique-CNRS et Ecole des Mines de Nantes; www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_teleassistance-V_Finale-2010.pdf.
- Chevassus-au-Louis, N. (2008). Surveillance électronique des personnes vulnérables: joindre l'éthique à la technique. *ASH magazine (Actualité Sociale Hebdomadaire)*(29): 11-13
- CNIL (2007). *Le passe « découverte » : un passe navigo enfin anonyme !*
- Coley, N. (2008). La plainte mnésique exprimée au médecin : Données de l'étude GuidAge. *Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif - recherche et pratique clinique* 13: 153-158.
- de Rosnay, J. (2001). Internet, entre liberté et *Big Brother*. *Lettre aux générations 2000 (revue du MURS)* 20(www.murs-france.asso.fr).
- Debet, A. (2008). *La surveillance des personnes vulnérables : une vraie question de société (Tribune du 20 mai)* Paris, Commission Nationale Informatique et Liberté ([http://www.cnil.fr/index.php?id=2431&news\[cur\]=2&news\[uid\]=552&cHash=6c5c59f58d](http://www.cnil.fr/index.php?id=2431&news[cur]=2&news[uid]=552&cHash=6c5c59f58d)).
- Downs, M., Ed. (1997). *Assessing ethical issues in the use of technology for people with dementia*. Aging in the contemporary society. Knegsel, The Netherland, Akontes Publishing.
- Ellul, J. (1988). *Le bluff technologique*. Paris Hachette.
- Faucounau, V., M. Riguet, G. Orvoen, A. Lacombe, V. Rialle, J. Extra et A. S. Rigaud (2009). Electronic tracking system and wandering in Alzheimer's disease: a case study. *Ann Phys Rehabil Med* 52(7-8): 579-87.
- Franco, A., Ed. (2010). *Vivre chez soi: autonomie, inclusion et projet de vie. Rapport présenté à Mme N. Berra, Secrétaire d'État en charge des Aînés, le 15 juin 2010* (www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Vivre_chez_soi.pdf).

²¹ http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/ethique_en_reflexion/V._Rialle_R._Schaer_E._Hirsch_-_Ethique_technologie_et_maladie_dAlzheimer_et_apparentees.pdf

- Hervé, C. (2000). *Éthique, Politique et Santé: vers une politique de santé publique*. Paris, Presses Universitaires de France.
- Hirsch, E., Ed. (2008). *Éthique : des enjeux, des questions - Actes l'atelier de réflexion du jeudi 26 juin 2008*, Espace Ethique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris [www.espace-ethique.org/doc2008/%20Atelier_Commission%20Alzheimer_juin_08.pdf].
- Kaufmann, J. C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Paris, Nathan.
- Laila, M. (2009). *La télémédecine et les technologies d'assistance pour la prise en charge des personnes âgées fragiles à domicile et en institution : modélisation du besoin, de la prescription et du suivi*. Grenoble, Thèse de technologie pour la santé, soutenue le 21/09/09 à l'Université Joseph Fourier.
- Laila, M., V. Rialle, C. Brissonneau, D. Pinciaux, C. Sécheresse, D. Boukhalfa, O. Magnilliat et A. Franco (2008). The utility and the feasibility of electronic tracking for the prevention of wandering in demented elderly patients living in an institution. *Proc. ISGOB: 6th conf International Society for Gerontechnology*. Pisa, Italy, June 4-6.
- Laila, M., V. Rialle et A. Franco (2009). *Un système de géolocalisation pour l'assistance des personnes âgées fragiles en dehors du domicile*. RITS 2009 : Journées de Recherche en Imagerie et Technologies pour la Santé. Lille, 18-20 mars: 3-5.
- Landau, R., S. Werner, G. K. Auslander, N. Shoval et J. Heinik (2010). What do cognitively intact older people think about the use of electronic tracking devices for people with dementia? A preliminary analysis. *Int Psychogeriatr* 22(8): 1301-9.
- Magnusson, L. et A. Barbosa da Silva (1999). Ethical guidelines for Information and Communication technology Projects - The Rationale of an Ethical Guideline for the Application of Telematics in Health and Social Care. *Assistive technology on the Threshold of the New Millennium*. C. Buhler et H. Knops, (eds.). Amsterdam, IOS Press & OHMSA: 696-702.
- Marshall, M. (1994). Ethics of technical promotion. *Course book on Gerontechnology: Normal and pathological ageing and the impact of technology*. S. L. Kivelä, et al., (eds.). Oulu, Finland, Eindhoven University of Technology & University of Oulu.
- McShane, R., K. Gedling, B. Kenward, R. Kenward, T. Hope et R. Jacoby (1998). The feasibility of electronic tracking devices in dementia: a telephone survey and case series. *Int J Geriatr Psychiatry* 13(8): 556-63.
- McShane, R., T. Hope et J. Wilkinson (1994). Tracking patients who wander: ethics and technology. *Lancet* 343(8908): 1274.
- Ménard, J. (2007). *Rapport au Président de la République - Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*. Paris, République Française [www.premier-ministre.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2008_2012.pdf].
- Méningaud, J. P. et C. Hervé (2001). L'éthique: du prêt à penser à l'évaluation concrète des pratiques médicales. *Rev Stomatol Chir Maxillofac* 102(6): 293-294.
- Miskelly, F. (2004). A novel system of electronic tagging in patients with dementia and wandering. *Age Ageing* 33(3): 304-6.
- Miskelly, F. (2005). Electronic tracking of patients with dementia and wandering using mobile phone technology. *Age Ageing* 34(5): 497-9.
- Moulias, R. (2008). Nouvelles technologies : aspects éthiques des applications à la gériatrie et à la gérontologie. *Gérontologie et société* 126(3): 129-139.
- Nelson, A. L. et D. L. Algase (2007). *Evidence based protocols for managing wandering behaviors*. New York, Springer.
- Pellissier, J. (2009). Ethique et gérontechnologie. *Soins Gérontologie*(74): 22-25.
- Pieper, R. (1997). Technology and the social triangle of home care: Ethical Issues and the application of technologies to dementia care. *Ethical Issues in Use of Technology for Dementia Care*. S. Bjorneby et A. van Berlo, (eds.). Knegsel, Akontes Publishing.
- Plourde, S. (2001). La notion de la personne: une clef qui ouvre la dimension éthique des possibilités technologiques. *Visions éthiques de la personne*. C. Hervé, et al., (eds.). Paris, L'Harmattan: 101-117.

- Rialle, V. (2007a). *Technologie et Alzheimer : appréciation de la faisabilité de la mise en place de technologies innovantes pour assister les aidants familiaux et pallier les pathologies de type Alzheimer*. Paris, PhD thesis in Medical and biological ethics, Université Paris-Descartes.
- Rialle, V. (2007b). *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille*. Paris, Rapport pour le Ministère de la Santé et des Solidarités (www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapport.technologies_nouvelles.pdf).
- Rialle, V. (2008a). Possibilités de rester chez soi en fin de vie offertes par les nouvelles technologies et impact sur l'expérience humaine. *Revue de la Fédération JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie)* 95(32-36).
- Rialle, V. (2008b). Technologie et maladie d'Alzheimer. *Soins Gérontologie*(74): 26-28.
- Rialle, V. (2009a). La géolocalisation de malades de type Alzheimer : entre urgence sociosanitaire et dilemme sociétal. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie* 9: 101-105.
- Rialle, V. (2009b). Quelques enjeux de l'éthique évaluative en gérontechnologie. *Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie* 16(156): 262-266.
- Rialle, V. et C. Ollivet (2007). Nouvelles technologies de l'information et de la communication: Quelle place peuvent-elles avoir face à la maladie ? Comment les mettre au service des malades et des familles ? *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer*. E. Hirsch et C. Ollivet, (eds.). Paris, Vuibert: 100-106.
- Rialle, V., C. Ollivet, C. Guigui et C. Herve (2008a). What do family caregivers of Alzheimer's disease patients desire in smart home technologies? Contrasted results of a wide survey. *Methods Inf Med* 47(1): 63-9.
- Rialle, V., C. Ollivet, C. Guigui et C. Hervé (2006a). *Étude des besoins, souhaits et craintes des aidants naturels de malades « Alzheimer » en matière de nouvelles technologies: Résultats préliminaires d'une étude sur 270 familles d'Île de France*. VIIIe Congrès International Francophone de Gérontologie et de Gériatrie "Vieillesse, santé et société, acquis, défis et perspectives", Québec, 01/10-04/10/2006.
- Rialle, V., C. Ollivet, C. Guigui et C. Hervé (2006b). *Family caregivers' needs and perception of 'smart' homes and telecare technologies: preliminary results of a statistical survey*. 16th Alzheimer Europe Conference (29 June -1st July) – Book of abstracts., Paris, Alzheimer Europe.
- Rialle, V., C. Ollivet et C. Hervé (2008b). Contribution à l'analyse éthique des bracelets de géolocalisation de malades prévue par le 3e plan Alzheimer : résultats de l'enquête ALICE. *L'Année gérontologique* 22 (2): 126-127.
- Rialle, V., N. Vuillerme et A. Franco (2010). Outline of a general framework for assessing e-health and gerontechnology applications: Axiological and diachronic dimensions. *Gerontechnology* 9(2): 245.
- Rigaud, A. S., et al. (2010). Un exemple d'aide informatisée à domicile pour l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer: le projet TANDEM. *NPG: Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie* 10(56): 71-76.
- Shoval, N., G. K. Auslander, T. Freytag, R. Landau, F. Oswald, U. Seidl, H. W. Wahl, S. Werner et J. Heinik (2008). The use of advanced tracking technologies for the analysis of mobility in Alzheimer's disease and related cognitive diseases. *BMC Geriatr* 8: 7.
- Welsh, S., A. Hassiotis, G. O'Mahoney et M. Deahl (2003). Big brother is watching you - the ethical implications of electronic surveillance measures in the elderly with dementia and in adults with learning difficulties. *Aging Ment Health* 7(5): 372-5.
- Wiener, N. (1952). *Cybernétique et Société*. Paris, Editions des Deux-Rives [Traduit de : The Human Use of Human Beings. Boston : Houghton Mifflin, 1950].

6 ANNEXES

Annexe 1 : Entretiens semi-directifs

6.1.1.1 Principe

L'entretien semi directif permet de faire varier les cas et les profils des enquêtés selon plusieurs critères objectifs et subjectifs :

- selon le niveau d'atteinte cognitive de l'aidé,
- selon le type d'aides médicales et sociales dont il bénéficie,
- selon son degré d'isolement,

-selon les caractéristiques sociodémographiques de l'aidant : sexe, âge, catégorie socio professionnelle (PCS), diplôme,

-selon l'environnement géographique (lieu d'habitat ...) et social de l'aidant (degré d'isolement ou existence de réseaux de sociabilité ...),

- selon son état de santé (a-t-il des problèmes de santé, dépression ...),
- selon son degré de parenté avec l'aidé,
- selon la nature des relations avec ce dernier avant et depuis la maladie,
- selon la nature de l'intervention des soignants/aidants professionnels
- selon le système anti-disparition inquiétante utilisé

Chaque entretien est enregistré après accord de l'interviewé pour être ensuite retranscrit et analysé. Il devait durer environ 1h30. La durée permet d'entrer dans l'intimité des acteurs qui livrent alors plus facilement leur point de vue. Toutefois des entretiens plus courts pourront être réalisés tenant compte des impératifs des acteurs.

Nous proposons de réaliser un seul passage auprès de chaque interviewé. L'entretien devra se dérouler quelques temps après l'équipement en système de localisation. Ce délai est susceptible de varier selon les terrains d'étude. Cela permettra d'évaluer les apports et les limites du dispositif de localisation quel qu'il soit (technologie plus service) dans la vie quotidienne de la personne en limitation d'autonomie et de ses proches.

6.1.1.2 Consigne de l'entretien

La consigne fonctionne comme une sorte de stimulus. Elle est énoncée au début de l'entretien. Elle est nécessairement large et ambiguë pour permettre aux différentes catégories d'acteurs de produire un discours et de s'exprimer librement sur l'usage du système de localisation (les interviewés sont informés lors de la prise de contact préalable à l'entretien que l'enquête va porter sur ce thème). Cela permet d'obtenir un discours riche et précis et de recueillir les opinions et attitudes des interviewés, leurs représentations sur les technologies de localisation de malades ainsi que leurs besoins et attentes. Cette technique est particulièrement utilisée en sociologie des usages et pour connaître l'univers de représentation des individus.

La consigne proposée est la suivante : « Comment ça se passe avec la personne souffrant de désorientation à cause de sa maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée que vous aidez ? ».

6.1.1.3 Guide d'entretiens

Le guide d'entretiens se structure en quatre thèmes que chaque interviewé devra renseigner au cours de l'entretien pour permettre des comparaisons : la vie au quotidien avant la mise en place du système de localisation ; la vie au quotidien depuis la mise en place du système ; la relation avec le système de localisation ; la perception du système de localisation. L'interviewé pourra aborder chacun de ces thèmes dans l'ordre qui lui convient.

Les thèmes du guide d'entretiens sont déclinés en sous-parties de la manière suivante :

Thème 1. La vie au quotidien avant la mise en place du système de localisation (instruction donnée à l'enquêteur : la durée du thème ne doit pas dépasser 15 minutes)

- L'aidé vu par l'aidant :

- Mode de vie de l'aidé : seul/accompagné 24h/24 ou partiellement ; en institution

- Quand et comment vous êtes-vous aperçu de l'apparition de la maladie ?

- Y a-t-il eu un diagnostic (si oui, par qui et quand) ?

- Quand avez-vous eu conscience des troubles de l'orientation de l'aidé ?

- L'aidé a-t-il conscience de ses troubles de l'orientation et accepte-t-il son besoin d'être aidé ?

- Comment avez-vous fait face à la perte d'autonomie de l'aidé avant la mise en place du système de localisation ?

- Quelle était sa qualité de vie en termes de risques (disparition inquiétante, chutes), de quiétude/anxiété-angoisse, liberté/accompagnement permanent/inactivité ?

- Vie de l'aidant :

- Types de relations avec l'aidé (lien de parenté entre l'aidé et l'aidant ; l'aidé vit-il avec l'aidant ; sinon : fréquence des visites de l'aidant)

- Isolement de l'aidant (au sens de l'isolement social), vie de famille- amis préservée ou non

- L'aidant peut-il avoir du temps pour lui (temps de récupération, temps libre...)

- Prise en charge par les professionnels

Thème 2. La vie au quotidien depuis la mise en place du système de localisation

- Aidé vu par l'aidant :

- Amélioration ou non de sa sécurité (errance, chutes...)

- Diminution ou non de ses angoisses diverses et par rapport à l'utilisation du système de localisation

- Amélioration ou non de la qualité de sa liberté

- Eventuellement spécificité du malade jeune et de ses besoins d'activités

-Amélioration ou non de son intimité, hyper surveillance, respect de ses choix de vie

- Du côté de l'aidant :

- Qu'est-ce que vous attendiez d'un tel système ?

- Amélioration ou non de votre « qualité de vie » : est-ce que cela vous permet de mieux organiser votre journée pour vous-même ?

- Le système permet-il des temps de récupération dans l'organisation de sa vie quotidienne ?

- Lien social et technologies : l'utilisation de la technologie se fait-elle selon vous au détriment de la relation humaine au sens où la machine remplacerait l'homme, ou lui est-elle, au contraire, complémentaire ?

- Prise en charge par les professionnels :

- Constatez-vous une amélioration de la prise en charge de la dépendance avec ces systèmes ?

- A votre avis, à quel degré d'évolution de la maladie faut-il recommander les dispositifs de localisation ?

- A votre avis, certaines technologies peuvent-elles compenser les pertes d'autonomie dans la vie quotidienne des personnes malades de type Alzheimer ?

Thème 3. La relation avec le système de localisation

- La facilité d'utilisation

- Les problèmes techniques rencontrés

- Le système de localisation est-il utile, pas utile ?

- Le degré d'utilisation (et les usages)

- Comment est-ce que ce type d'outil s'adapte à l'évolution de la maladie ?

- Si le système n'est pas utilisé : pour quelles raisons ?

- Utilisation d'un téléphone portable, d'un ordinateur, de la télécommande de la TV ... (la relation aux nouvelles technologies : on détaille la liste pour évaluer la familiarité avec les TIC)

- Les améliorations à apporter au système selon les techniques utilisées

- L'achèteriez-vous si on ne vous proposait pas une aide financière ?

- Selon vous, le coût est-il justifié ?

Thème 4. La perception du système de localisation (= les représentations)

- Le contexte d'équipement : qui l'a proposé ; réactions suscitées ; degré d'information par rapport à cette initiative ; la personne aidée a-t-elle reçu des explications sur le système ? Son avis a-t-il été recherché ? (Consentement ou non de la personne en limitation d'autonomie...)

- Compréhension des fonctionnements et contraintes du système

- Que faut-il prévoir (formation, accompagnement) pour faciliter l'utilisation des systèmes de localisation

- Conseils et amélioration pour sécuriser la vie de l'aidé : est-ce que le « bracelet » suffit pour sécuriser l'aidé ?

- Ressentez-vous une gêne morale par rapport au principe de « surveiller » quelqu'un ?

- Quelles solutions (système de localisation, accompagnement permanent à domicile, entrée en EHPAD...) choisiriez-vous pour vous-même (aidants, soignants) si vous étiez un jour atteint de troubles de l'orientation en raison d'une maladie ?

- Parlez-vous de ce système avec votre entourage, et qu'en dites-vous ?

6.1.1.4 Questions pour interpréter l'entretien

- Age de l'interviewé + âge de l'aidé

- Sexe de l'interviewé

- PCS (catégorie sociale d'appartenance)

- Diplôme

- Environnement géographique (lieu d'habitat)

- Degré d'isolement (social et « affectif ») de l'aidant

- Comment vous sentez-vous ? (en forme, pas en forme, fatigué ou non, manque d'énergie ...)

- Degré de parenté avec l'aidé (si famille et si pas abordé avant)

- Type d'aides médicales et sociales dont est bénéficiaire l'aidé (aidant)

- Nature et nombre d'heures de l'intervention des soignants professionnels (aides et soins)

- Selon le degré de dépendance et de désorientation de l'aidé

- Système de gérontechnologie utilisé

- Quand avez-vous pris conscience de la maladie (si la question n'est pas abordée spontanément par l'aidant dans l'entretien) ou Quand la maladie a-t-elle été diagnostiquée ?

Annexe 2 : courriers d'information et formulaire de consentement

Lettre d'information « domicile »

Grenoble, le

Lettre d'information à l'attention des personnes concernées par l'enquête ESTIMA (aidants, soignants, encadrants...)

Chère Madame, cher Monsieur,

Nous réalisons une étude de novembre 2009 à mars 2010, placée sous le patronage de France Alzheimer et de la Fondation Caisse d'Epargne pour la solidarité, destinée à évaluer des appareils (bracelets et divers systèmes de localisation) permettant de protéger les personnes atteintes de troubles cognitifs de type Alzheimer en cas d'errance.

Nous avons besoin de connaître votre avis sur ces appareils. Nous vous proposons de participer à cette étude. Si vous en convenez, un entretien sera réalisé avec vous par des personnes habilitées. Nous vous demanderons de nous indiquer si l'appareil répond à vos besoins, s'il est facile d'utilisation, s'il sécurise les déplacements de la personne en perte d'autonomie et facilite sa prise en charge, s'il améliore l'organisation de votre vie quotidienne et celle du malade.

L'entretien dure une heure à une heure et demie. Il est strictement anonyme. En aucun cas votre nom n'apparaîtra dans un rapport. Pour les besoins de l'étude, l'entretien sera enregistré au magnétophone. Vous pouvez refuser de répondre à certaines questions. Votre participation à l'étude est volontaire, mais nous attirons votre attention sur le fait que plus vous serez nombreux à nous répondre plus les résultats seront pertinents et permettront d'améliorer la prise en charge des malades Alzheimer.

Si vous êtes d'accord pour participer à l'étude, merci de nous retourner le coupon transmis avec cette lettre, dûment rempli et signé. Il nous permettra également de vous recontacter pour fixer avec vous un rendez-vous d'entretien.

V. Rialle

Responsable de l'étude

Enquête ESTIMA

Coupon réponse

à retourner à la personne de l'équipe notée ci-dessous

Si vous êtes d'accord pour participer à l'enquête ESTIMA, vous rencontrerez Mme/M :

.....

Merci de bien vouloir nous donner un numéro de téléphone où l'enquêteur pourra vous joindre afin de convenir des date, heure et lieu d'entretien.

Téléphone contact :

Lettre d'information « institution »

Grenoble, le

Lettre d'information à l'attention des directeurs et des personnels concernés par l'enquête ESTIMA

Chère Madame, cher Monsieur,

Nous réalisons une étude de novembre 2009 à mars 2010, placée sous le patronage de France Alzheimer et de la Fondation Caisse d'Epargne pour la solidarité, destinée à évaluer des appareils (bracelets et divers systèmes de localisation) permettant de protéger les personnes atteintes de troubles cognitifs de type Alzheimer en cas d'errance.

Nous avons besoin de connaître votre avis, ainsi que celui de votre équipe, sur ces appareils. Nous vous proposons de participer à cette étude. Si vous en convenez, des entretiens seront réalisés avec vous et votre équipe par des personnes habilitées. Nous vous demanderons de nous indiquer si l'appareil répond à vos besoins, s'il est facile d'utilisation, s'il sécurise les déplacements de la personne en perte d'autonomie et facilite sa prise en charge, s'il améliore l'organisation de votre vie quotidienne et celle du malade.

L'entretien dure une heure à une heure et demie. Il est strictement anonyme. En aucun cas vos noms n'apparaîtront dans un rapport. Pour les besoins de l'étude, l'entretien sera enregistré au magnétophone. Vous pouvez refuser de répondre à certaines questions. Votre participation à l'étude est volontaire, mais nous attirons votre attention sur le fait que plus vous serez nombreux à nous répondre plus les résultats seront pertinents et permettront d'améliorer la prise en charge des malades Alzheimer.

Si vous êtes d'accord pour participer à l'étude, merci de nous retourner le coupon transmis avec cette lettre, dûment rempli et signé. Il nous permettra également de vous recontacter pour fixer avec vous et votre équipe des rendez-vous d'entretiens. Merci également de faire état de cette lettre à votre équipe.

V. Rialle

Responsable de l'étude

Enquête ESTIMA

Coupon réponse

à retourner à la personne de l'équipe notée ci-dessous

Si vous êtes d'accord pour participer à l'enquête ESTIMA, vous rencontrerez Mme/M :

.....

Merci de bien vouloir nous donner un numéro de téléphone où l'enquêteur pourra vous joindre afin de convenir des dates, heures et lieu des entretiens.

Téléphone contact :

Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Enquête ESTIMA

N° codage entretien :

Dans le cadre du projet ESTIMA « Évaluation Socio-sanitaire de Technologies de l'Information pour la localisation de Malades de type Alzheimer », dont l'objectif est de contribuer à une meilleure compréhension de l'usage des dispositifs de prévention ou de remédiation de la disparition de malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée,

Je soussigné(e) Mme/M , certifie avoir parfaitement pris connaissance du contenu du présent formulaire et de la lettre d'information qui m'ont été présentés et commentés.

J'en ai discuté avec Mme/M , qui m'a expliqué la nature et les objectifs de cette étude. J'atteste avoir eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais et avoir obtenu des réponses satisfaisantes.

Je comprends les conditions de ma participation à cette étude. En particulier, je comprends que j'ai la possibilité de ne pas participer à cet entretien et que malgré mon accord à participer, j'ai le droit de refuser de répondre à

certaines des questions qui me sont posées lors de l'entretien sans avoir à fournir d'explication. Je peux interrompre à tout moment cet entretien sans justifier ma décision.

J'atteste avoir été informé(e) des points suivants :

- les personnes qui réalisent cette étude sont tenues au respect du secret professionnel et s'engagent à prendre les mesures nécessaires à la conservation de la plus stricte confidentialité. Mon identité fera l'objet d'une codification avant enregistrement et traitement et ne sera jamais mentionnée dans les publications qui en découleront.

- l'enquête ne porte pas sur des données médicales.

- j'ai un droit d'accès et de rectification aux données me concernant, en m'adressant à M. Rialle (adresse : UF ATMISS, Laboratoire TIMC, Faculté de Médecine de Grenoble, 38700 La Tronche). Ce droit peut s'exercer à tout moment pendant la durée de l'étude.

Fait à, le

Signature :

Je soussignée M., investigateur de l'étude, certifie avoir communiqué à M.... .. toutes les informations utiles sur les objectifs et les modalités de cette étude.

Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement, afin de mener cette étude dans les meilleures conditions, conciliant le respect des droits et libertés individuelles et les exigences d'un travail scientifique.

Fait à... .., le

Signature :

Annexe 3 : Présentation de la téléassistance du Conseil Général de Haute-Savoie

La géolocalisation par le Centre de Traitement d'Appel (CTA)

Cette partie décrit de manière détaillée la procédure de géolocalisation²².

Lors de l'installation du bracelet-montre, sont effectués les paramétrages du dispositif et le recueil d'informations utiles à une éventuelle recherche du porteur.

La zone en gris foncé (Fig. 27) représente le lieu de vie du porteur : un carré de l'ordre de 30 m de rayon pour une habitation standard. Dans cette zone, le bracelet est en mode veille donc économie d'énergie, avec émission uniquement RFID. La zone en gris clair représente la zone de sécurité (appelée zone de vie ou ZV dans le chapitre sur l'étude quantitative de géolocalisation du présent rapport) dans laquelle le porteur est « autorisé » à se promener (définie en concertation avec la famille du porteur) : émission GSM et réception GPS, mais alertes non transmises. Si le porteur sort de la zone de sécurité (zone verte) une alerte sera transmise

DEFINITION DES ZONES



Figure 27 : Définition des zones

²² Partie rédigée à partir d'un document de description transmis par le Responsable Télécommunications et Téléalarme de la Direction Informatique et Télécommunications du CG 74.

Si le porteur sort de sa zone de sécurité l'opérateur du service de géolocalisation chargé de la réception de l'alarme (nommé « téléassisteur » dans la suite du texte) en est informé et visualise immédiatement les différentes informations relatives au porteur et au bracelet-montre, à savoir :

- Type d'alerte.
- Information porteur (identité, référent, données diverses).
- Niveau de batterie permettant d'estimer le temps dont on dispose pour retrouver le porteur (pour une charge de 100% environ 5h d'autonomie).
- Position GPS du porteur.
- État du réseau GSM.

Le téléassisteur dispose d'une possibilité d'appel du porteur via sa montre (« contre appel ») lui permettant de lever le doute sur l'alerte. Un nombre important d'alertes de sorties de zone de sécurité correspondent en effet à des sorties avec les aidants ou la famille, ainsi l'aidant signale directement grâce à l'appel téléphonique via la montre, que le porteur est accompagné.

Si n'y a aucune réponse du porteur après le contre appel. Le téléassisteur cherche à joindre le 1er référent, dont le rôle est:

- de s'assurer de sa disponibilité immédiate,
- d'être joignable sur un téléphone portable,
- d'être véhiculé en cas de besoin,
- de se rendre sur le lieu de la dernière position connue.

Si ce référent est disponible, le téléassisteur lui demande de se rendre vers la dernière position GPS connue. Une fois sur les lieux, le référent doit appeler le téléassisteur, qui lui indiquera un éventuel changement de position du porteur.

Dans le cas où le 1er référent ne donne pas de réponse, le deuxième référent sera appelé, et ainsi de suite ? En cas de carence de référents, ou si le référent ne retrouve pas le porteur (ex : densité de la foule, déplacement trop rapide, etc.), le téléassisteur déclenche les moyens de secours (Fig. 28).



Figure 28 : évolution de la position du porteur du bracelet-montre

Le téléassiste guide l'intervenant grâce au tracking de position du porteur. Au fur et à mesure de l'intervention, le téléassiste commente et enregistre les actions qui se déroulent ; ces informations sont archivées et seront consultables si besoin.

Les moyens de recherches sont adaptés en fonction des différentes informations à la disposition du téléassiste : état de santé du porteur, météo, lieu d'errance, efficacité de la recherche, rapidité de déplacement du porteur...

Les services de secours en place (pompiers, police, téléalarme) définissent un point de ralliement afin d'organiser les recherches. Les pompiers du CTA (Haute Savoie) sont à ce moment-là les coordonnateurs, le téléassiste suit l'évolution des déplacements et reste en contact avec les différents acteurs y compris les aidants. Il fournit les informations techniques et pratiques pour faciliter la recherche : description de la personne recherchée, comportement, suivi du tracking, etc.

Dès que le porteur du bracelet est retrouvé, un bilan est effectué : suivi de régulation SAMU, transport ou non à l'hôpital, compte rendu auprès de la famille et des aidants et des services sociaux par le service de géolocalisation.

Extrait du compte-rendu d'un exercice de test du bracelet GPS

Rédigé par le Dr Nicole Vidal, CG 74.

Définition

Exercice pratique de mise en situation d'une sortie de zone autorisée par un malade porteur d'un bracelet GPS ; ceci afin de vérifier et de valider le synoptique de gestion d'un déclenchement d'alerte des secours élaboré en 2009 par tous les intervenants potentiels.

L'exercice s'est déroulé le 13/05/2011 sur la commune d'Annecy ; y participaient le Conseil Général (à l'origine de l'exercice) avec son Centre de Traitement d'Appel (CTA), sa Direction de la Gérontologie et du Handicap (DGH) et sa Direction de l'Informatique et des Télécommunications (DIT), le Service Départemental d'Incendie et de Secours (SDIS74), la Police.

Tous les intervenants étaient prévenus, aucun (si ce n'est le porteur du bracelet) ne connaissait le trajet.

L'exercice a duré deux heures : de 13h30 à 15h30. Il a fait l'objet d'un débriefing à l'issue.

Relevé des remarques et observations

Globalement l'exercice a satisfait les différents intervenants : intérêt d'une mise en situation, meilleure connaissance des autres intervenants et... malade potentiel retrouvé ! De même, il a été noté une bonne articulation des personnes engagées.

La Police souligne le fait que malgré les imperfections des données de localisation, avoir un périmètre de recherche aide beaucoup les équipes de terrain.

Les difficultés mises au jour relèvent de plusieurs ordres :

→ Techniques :

- Points GPS espacés de 4 minutes donc toujours un temps de retard entre info donnée et position exacte du porteur.

- Points GPS parfois erronés concernant le nom des rues.

- Pas de points GPS quand présence du porteur dans un commerce.

- L'alerte sonore de la montre n'est pas audible en milieu urbain.

- Dysfonctionnement du transfert des informations entre le poste TA et le poste CODIS.

- Problème des messages MERCURE au niveau du Centre d'Information et de Commandement (CIC Police).

→ Temporels :

- L'aidant a été appelé dès l'alerte reçue à la Télé-Alarme (TA) ; les 30 minutes de recherche par aidant seul ont montré leur inadéquation en cas de déplacement motorisé de l'aidé : dangerosité pour l'aidant (conduite plus téléphone plus attention accrue), délai de toute façon trop long...

→ Organisationnels :

- L'alerte des pompiers et de la police a été quasi simultanée mais seulement trente minutes après l'alerte, d'où une perte de temps qui peut être dommageable.

- L'aidant a été pris en charge par les pompiers, or il aurait été plus efficient qu'il soit pris en charge par la Police pour les accompagner dans leur recherche. Par ailleurs, une simple description physique et vestimentaire de la personne recherchée ne paraît pas suffisante pour l'identifier.

- Peu de retours à la TA des équipes de recherche sur le terrain.

Préconisation pour améliorer le dispositif de recherche de ces malades

1) Alerter simultanément pompiers, forces de l'ordre et aidant dès qu'il y a notion de déplacement motorisé ou en vélo de la personne recherchée, l'aidant devant être pris en charge par les forces de l'ordre pour effectuer avec eux les recherches. Dans ce contexte, les habitudes

de vie, les lieux ou commerces fréquentés devraient être portés à la connaissance des forces de l'ordre.

2) Définir qui indique le point de ralliement des forces de l'ordre et des pompiers.

3) L'aidant devrait avoir à disposition une photo récente de la personne recherchée.

4) Régler les problèmes de communication (TA_SDIS, système MERCURE) afin de gagner du temps ; trouver un système de communication fiable entre les équipes sur le terrain et la TA (portables ?).

5) Pouvoir intervenir sur logiciel GPS afin de raccourcir le temps entre deux signaux.

Il est prévu, afin de parfaire le dispositif, un exercice analogue en milieu rural.

Annexe 4 : Synthèse d'expérimentation en EHPAD par le laboratoire MIND

Contexte et résumé

MIND (www.mind-microtec.org) est une plateforme technologique franco-suisse dont la finalité est de constituer un pont entre les besoins des industries traditionnelles et PME et l'offre R&D dans les domaines de la mécatronique. MIND s'appuie sur ses propres forces ainsi que sur celles d'organismes et de laboratoires de pointe comme le CNRS, le CEA et le CSEM.

Dans le cadre du projet ESTIMA et de son groupe de réflexion Gérontic, le Conseil Général de Haute Savoie a confié à MIND la mise en place technique d'une expérimentation d'une durée de 18 mois, pour l'évaluation technique et la mise en place de dispositifs « RFID » permettant :

- de prévenir les errances de personnes âgées dépendantes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de bâtiments de type habitation individuelle et d'EHPAD,
- et de remonter cette information auprès du Centre de Traitement des Alertes (CTA) du Département.

Cette mise en place a consisté à équiper 2 sites sélectionnés par le CG 74 et ayant des topologies très différentes (EHPAD E5 et E6 décrits au chapitre 2 « Populations, Matériels et Méthodes » du présent rapport). Cette mission s'est articulée selon le découpage suivant :

Assistance technique en avant projet :

Mind a été associé aux comités de pilotage projet (COFIL, groupe Gérontic) pour notamment :

- aider à la compréhension et au dialogue technique sur les technologies évoquées,
- identifier les technologies potentiellement candidates disponibles dans le commerce et dans les laboratoires de recherche si cela est disponible rapidement,
- être force de proposition sur la définition du cahier des charges fonctionnelles des systèmes à mettre en place,
- en fonction des briques technologiques ou des produits identifiés, évaluer les développements complémentaires à réaliser pour permettre leur utilisation dans le système d'information actuel
- aider au choix final de sélection des fournisseurs.

Développements techniques complémentaires pour l'intégration dans le système d'information existant :

Des développements ont été nécessaires obtenir le service souhaité et le rendre interopérable avec le système d'information en place dans chaque EHPAD. Ceux-ci ont notamment porté sur :

- la transformation et l'acheminement des alarmes vers les dispositifs appropriés (alarme sonore ou visuelle, téléphone fixe ou portable, messagerie électronique, SMS, etc)

- l'utilisation pratique et simple de l'application développée pour le personnel acteur de l'expérimentation, tant en consultation qu'en gestion technique des produits testés (activation / désactivation / paramétrage de tags, affectation des tags aux personnes, statistiques)
- l'exploitation des données issues des matériels RFID par un moteur de règles orienté métier.

Installation des systèmes identifiés :

Le Conseil Général a souhaité que MIND coordonne l'ensemble des acteurs techniques intervenant dans l'expérimentation, tant du côté fournisseur de technologie que de des services techniques du CTA.

Les matériels et logiciels ont été installés conformément au plan d'expérimentation défini par le COPIL.

Pour chaque site retenu, une qualification technique a été faite pour déterminer les accès sensibles à surveiller (zones techniques de l'EHPAD, porte d'entrée, portion de jardin, parking visiteur, parking du personnel, ...), ainsi que l'infrastructure de transmission nécessaire aux remontées des informations « RFID ».

Les ressources réseau nécessaire à l'acheminement des alarmes jusqu'au CTA et à la télé exploitation ont été commandées et mises à disposition par les EHPAD eux-mêmes et par le CTA, notamment les ressources réseau externes tels que : lignes ADSL, routeurs IP, les systèmes de sécurité réseau type Firewall ou VPN.

Formation initiale à l'utilisation et la gestion des systèmes déployés :

Mind a assuré la formation initiale des utilisateurs des matériels ainsi que celle du personnel qui assure l'administration des systèmes installés.

Au sein des EHPAD, la formation dispensée était à destination des cadres de l'établissement qui étaient directement responsables des résidents équipés. La formation faite au personnel était beaucoup plus simple car, même si leur rôle est essentiel dans cette expérimentation,

Cette information s'est déroulée en plusieurs étapes pour pouvoir coller au rythme de fonctionnement des équipes de personnel (matin / après midi)

Suivi en cours d'expérimentation, maintenance hardware et software :

Tout au long de la période d'expérimentation, Mind s'est assuré du fonctionnement des produits et des développements réalisés. Lors de problèmes remontés et de demande d'assistance à l'utilisation, Mind a également assuré un support téléphonique de deuxième niveau ainsi qu'une prise de main à distance pour établir le diagnostic, voire réparer quand cela était possible.

Améliorations techniques et recommandations en vue de la phase 2 :

Améliorations logicielles:

Au cours de l'expérimentation, il a été demandé d'ajouter deux fonctionnalités aux développements initiaux : l'intégration d'un planning des périodes de sorties programmées des résidents porteurs de tag gérontic, et la possibilité d'avoir des tags « accompagnants » pour neutraliser volontairement les alarmes lorsque une personne équipée franchi une zone surveillée en présence d'un aidant.

Améliorations matérielles :

Au travers de cette première expérimentation, le Conseil Général souhaite acquérir un retour d'expérience dans le domaine de la géolocalisation des personnes âgées dépendantes. Il n'est donc pas prévu de modifier les matériels testés pendant cette phase.

Cependant, afin de préparer une deuxième phase qui consistera à travailler sur l'optimisation des dispositifs électroniques pour les rendre de mieux en mieux acceptés par la population ciblée et tendre vers un seul dispositif unique, le Conseil Général souhaite être accompagné par Mind dans la rédaction des spécificité techniques de tels dispositifs.

Concepts techniques et architecture

Le concept technique à tester est le suivant :

Parmi les technologies d'identification à distance dont la RFID fait partie, il en existe une qui consiste à utiliser d'une part, des petits objets communicant régulièrement leur identité (ce qu'on appellera dans ce document : émetteurs, tags ou bracelets résidents) et d'autre part des récepteurs, ou contrôleurs d'écoute, qui écoutent en permanence leur environnement pour capter les identités qui passent à leur voisinage.



Plusieurs cas sont alors envisageables pour traiter cette information sur une période de temps donnée : le tag entre dans la zone d'écoute, ou en sort, ou reste dans celle-ci.



En fonction de ce qu'on souhaite détecter, l'un des 3 cas peut conduire à la levée d'une alerte.

La zone d'écoute du contrôleur est réglable en fonction du degré de proximité (émetteur/récepteur) qu'on souhaite avoir dans cette détection de l'identité du ou des tags. De très petites zones seront privilégiées pour détecter plutôt un franchissement de porte, alors qu'une grande zone servira principalement à s'assurer que les tags sont dans un périmètre de passage ou stationnement habituel (hall, salon, restaurant, chambre....). On comprend alors qu'il n'est possible de réaliser que de la quasi-géolocalisation par taille cellule d'écoute.

La phase de qualification technique des lieux de vie à équiper a révélé une grande disparité dans leur configuration. Cela a amené Mind à réfléchir sur les différents cas possibles de détection nécessaires, selon que les résidents équipés sont à l'intérieur ou à l'extérieur des bâtiments, et que ces bâtiments disposent de zones extérieures « autorisées » ouvertes ou fermées.

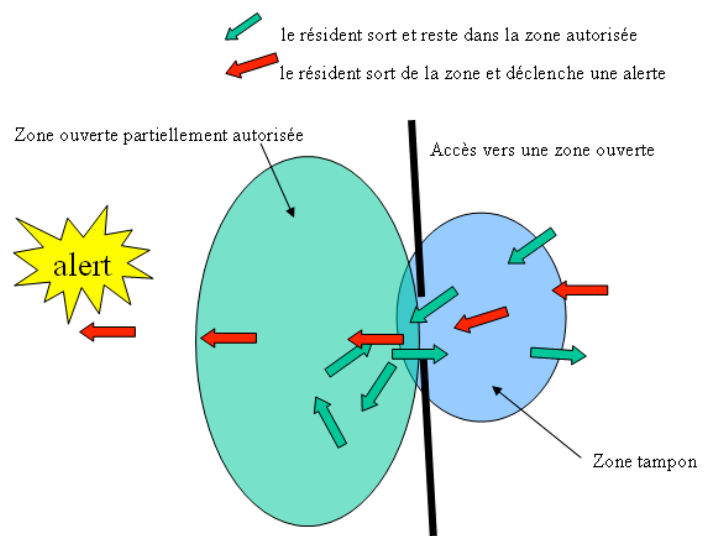
En effet la plupart des établissements comprend des zones extérieures non clôturées qui sont accessibles à tous les résidents comme, par exemple, une terrasse ombragée à l'entrée principale et communicant avec le parking visiteur.

Ces zones doivent continuer à rester accessibles à tous, tout en devenant des zones à surveiller lorsque qu'un résident équipé s'en éloigne par le « mauvais » coté (parking), il devient alors nécessaire de créer des zones dites « tampon » qui vont indiquer si le tag est d'abord passé par cette zone et éviter ainsi de déclencher une alerte de sortie de zone.

D'autre part, l'architecture reposant sur des équipements électroniques radio fréquence, la problématique majeure est d'estimer les distances de propagation des ondes électromagnétiques et l'interférence que provoquent les matériaux à leur passage.

Ceci conditionne entièrement le succès de fonctionnement de l'architecture technique retenue.

Une autre problématique rencontrée est celle de la précision de la détection à obtenir au regard du nombre de contrôleurs d'écoute RFID à déployer.



La question s'est en effet posée de savoir s'il était opportun de couvrir tout une EHPAD (zones externes comprises) ou bien si le fait de surveiller uniquement les zones sensibles pouvait suffire.



Le premier cas implique un déploiement massif de contrôleurs d'écoute ce qui, outre le cout important induit, pose des soucis dans le déploiement

technique (infrastructure réseau plus dense, installation physique des contrôleurs, configuration des zones d'écoutes, alimentation en énergie, ...) et n'apporte pas forcément une information de meilleure qualité.

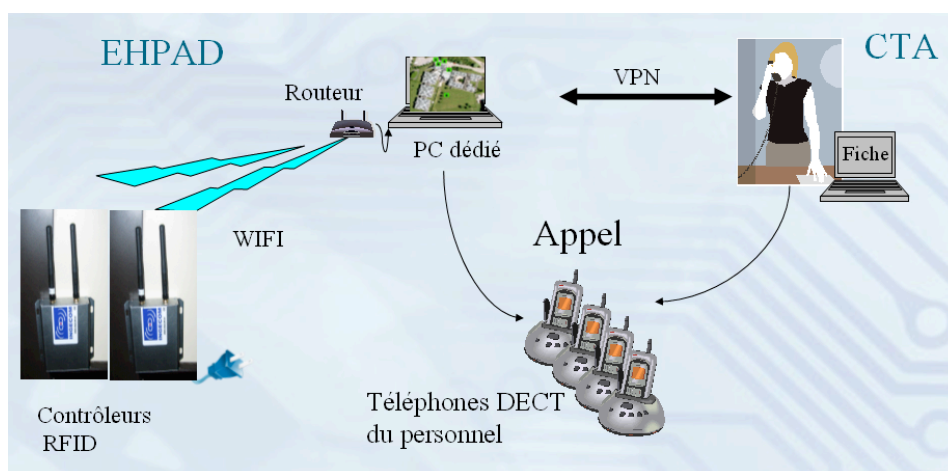
Le second cas à été préféré en partant du principe que les gens ne passant à travers les murs , cela constitue une limite « naturelle » à la délimitation des zones « autorisées » et que seuls les accès sensibles peuvent être équipés.

Pour que les événements « Tag ID » soient remontés par les contrôleurs, il faut que ces derniers soient connectés à une application serveur qui enregistre toutes les remontées et appliquera les règles métier définies pour rendre le service souhaité.

Cette application est le système qui orchestre l'ensemble des éléments constituant le front-end utilisateur ainsi que la partie back-office plus dédiée à l'administration du service.

Parmi ces éléments on distingue :

- l'exploitation des données issues des matériels RFID par un moteur de règles orienté métier.
- la transformation et l'acheminement des alarmes vers les dispositifs appropriés (alarme sonore ou visuelle, téléphone fixe ou portable, messagerie électronique, SMS, etc)
- l'utilisation pratique et simple de l'application développée pour le personnel acteur de l'expérimentation, tant en consultation (visualisation des alertes), qu'en gestion technique des tags (activation / désactivation / paramétrage de tags, affectation des tags aux personnes, statistiques)



La partie connexion réseau des contrôleurs a été réalisée sur la base d'un réseau WIFI dédié à l'expérimentation.

Ceci permet une plus grande souplesse d'installation des contrôleurs, mais peut engendrer d'autres difficultés lorsque la configuration des locaux impose d'utiliser des relais pour « atteindre le serveur d'application »

Concernant l'acheminement des alertes, Mind a proposé et réalisé la génération de messages vocaux contenant les informations essentielles de l'alerte (heure et lieu de déclenchement et nom de la personne) et qui sont directement acheminés sur le groupement d'appel téléphonique des aidants. De plus, pour s'assurer que l'alerte a bien été prise en compte, Mind a développé un système de prise en compte de l'appel à partir du clavier du téléphone

décrochant. En effet, à la fin du message joué, la personne est invitée à composer pendant la communication le numéro généré au hasard qu'elle a entendu. Cette entrée est comparée au numéro et si le résultat est correct, l'alerte sera considérée comme acquittée.

Dans le cas de non réponse ou de non acquittement, un deuxième numéro est appelé.

Dans tous les cas, si l'alerte n'est pas acquittée au premier appel, elle est dupliquée au Centre de Traitement des Appels du Département.

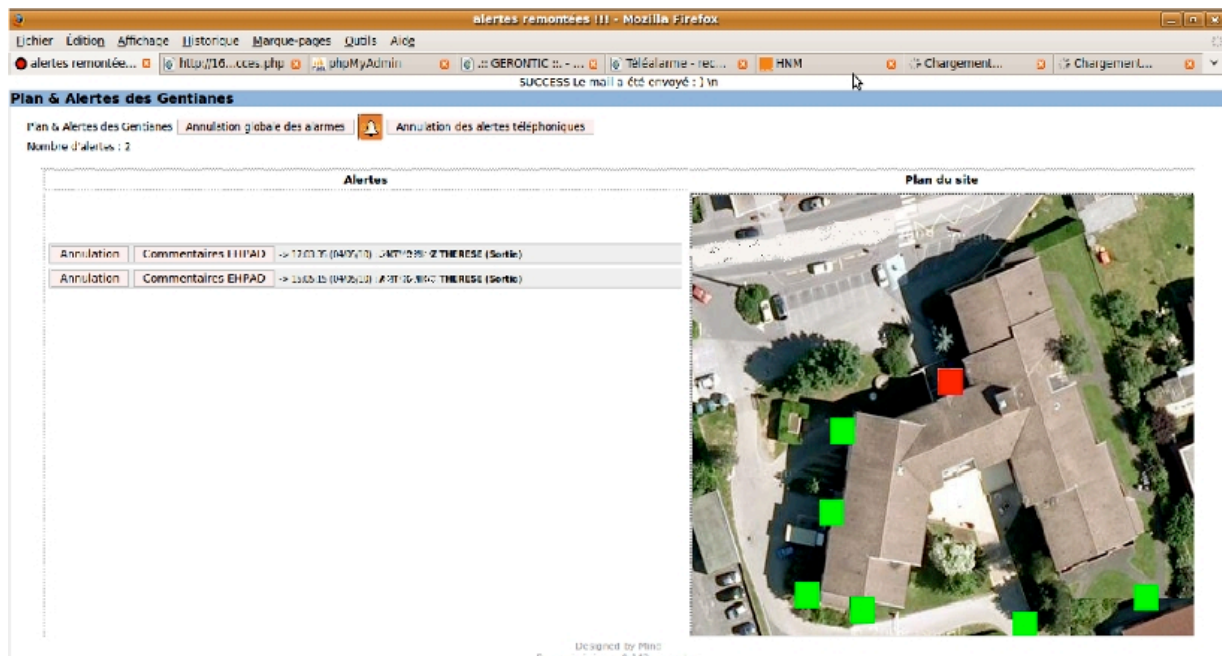
Par exemple pour l'EHPAD E6, la configuration est la suivante :

- 10 personnes équipées
- 4 zones à surveiller
- 5 bornes RFID :
 - 2 à l'entrée,
 - 1 au garage,
 - 1 à l'entrée du personnel,
 - 1 à l'extérieur (bosquet)
 - Reliées par WiFi
- 1 routeur WiFi + 1 PC central
- Connexion au système DECT



Interface graphique de visualisation des remontées d'alertes,

Ces remontées sont également sonores dès lors que l'option est activée dans les paramètres généraux de l'application et que des haut-parleurs sont installés sur le serveur d'application.



The screenshot shows a web browser window with the following content:

- Browser: Mozilla Firefox
- Page Title: Plan & Alertes des Gentianes
- Navigation: Plan & Alertes des Gentianes | Annulation globale des alarmes | Annulation des alertes téléphoniques
- Alertes Table:

Annulation	Commentaires EHPAD	-> 12.03.15 (04/05/15)	JMT 0338 - 2 THERESE (Sortie)
Annulation	Commentaires EHPAD	-> 13.03.15 (04/05/15)	JMT 0338 - 2 THERESE (Sortie)
- Plan du site: An aerial map of the building complex with green markers indicating RFID zones.

Exemple d'interface de gestion permettant de paramétrer les tags Gérontic (accès autorisés et interdits, affectation à une personne, date d'activation du tag)

Manager les tags RFID

[Ajouter un tag RFID](#)

Numero de série	Personne	Acces Autorises	Acces Interdite	Type	Date Activation	Actions
4590	Mignot	L'entrée tampon 00-20-4A-9F-F2-12,		montre	0000-00-00	Modifier Effacer
4594	Mignot			montre	2010-03-22	Modifier Effacer
19751	BOZZALLA	L'entrée tampon 00-20-4A-9F-F2-12,	Le garage 00-20-4A-9F-F2-05, l'entrée du personnel 00-20-4A-9F-F0-05, l'entrée principale 00-20-4A-9F-F0-FF, Le bosquet 00-20-4A-9F-F1-88,	montre	2009-11-24	Modifier Effacer
19752	BOZZALLA	L'entrée tampon 00-20-4A-9F-F2-12,	Le garage 00-20-4A-9F-F2-05, l'entrée du personnel 00-20-4A-9F-F0-05, l'entrée principale 00-20-4A-9F-F0-FF, Le bosquet 00-20-4A-9F-F1-88,	montre	2009-11-16	Modifier Effacer
19753	BOZZALLA	L'entrée tampon 00-20-4A-9F-F2-12,	Le garage 00-20-4A-9F-F2-05, l'entrée du personnel 00-20-4A-9F-F0-05, l'entrée principale 00-20-4A-9F-F0-FF, Le bosquet 00-20-4A-9F-F1-88,	montre	2009-12-08	Modifier Effacer
19754	BOZZALLA	L'entrée tampon 00-20-4A-9F-F2-12,	Le garage 00-20-4A-9F-F2-05, l'entrée du personnel 00-20-4A-9F-F0-05, l'entrée principale 00-20-4A-9F-F0-FF, Le bosquet 00-20-4A-9F-F1-88,	montre	2010-02-17	Modifier Effacer
19755	BOZZALLA	L'entrée tampon 00-20-4A-9F-F2-12,	Le garage 00-20-4A-9F-F2-05, l'entrée du personnel 00-20-4A-9F-F0-05, l'entrée principale 00-20-4A-9F-F0-FF, Le bosquet 00-20-4A-9F-F1-88,	montre	2009-12-04	Modifier Effacer
19756	BOZZALLA	L'entrée tampon 00-20-4A-9F-F2-12,	Le garage 00-20-4A-9F-F2-05, l'entrée du personnel 00-20-4A-9F-F0-05, l'entrée principale 00-20-4A-9F-F0-FF, Le bosquet 00-20-4A-9F-F1-88,	montre	2010-01-21	Modifier Effacer
19757	BOZZALLA	L'entrée tampon 00-20-4A-9F-F2-12,	Le garage 00-20-4A-9F-F2-05, l'entrée du personnel 00-20-4A-9F-F0-05, l'entrée principale 00-20-4A-9F-F0-FF, Le bosquet 00-20-4A-9F-F1-88,	montre	2009-12-30	Modifier Effacer
19758	BOZZALLA	L'entrée tampon 00-20-4A-9F-F2-12,	Le garage 00-20-4A-9F-F2-05, l'entrée du personnel 00-20-4A-9F-F0-05, l'entrée principale 00-20-4A-9F-F0-FF, Le bosquet 00-20-4A-9F-F1-88,	montre	2009-11-24	Modifier Effacer

Go to page: < Previous 1 2 Next >

Consultation: 10/02/2010

Exemple d'intégration de la fonction agenda des sorties programmées. L'utilisateur entre un nouvel événement, en choisissant le nom de la personne concernée et la période d'absence. Le tag associé à cette personne est alors automatiquement pris en compte dans le moteur de règle et sera « exclus » des tags à surveiller pour la période considérée

novembre 2009 Lun Mar Jeu Ven Sam Dim

décembre 2009 appli gerontic

Catégorie: Tout

janvier 2010 Lun Mar Jeu Ven Sam Dim

Alerte tag

Surveillance des TAGS
Système envoi d'alerte des tags dans une base de données

Liste des tags surveillés

Lundi, 7-décembre-2009

Nb entrées : 1 / Nb entrées répétées : 0
19760; Marie NIZARD (19760) (15:00) durée: 120

tag: 19760 surveillé
Matrice tag exclu : [19760; Marie NIZARD (19760) (15:00) durée: 120]

Matrice tag exclu : []

Tag(s) accompagné(s) : \$smat_armulation[]
Tag(s) accompagné(s) : \$smat_armulation[]

Personne	Tagdescription	Zone autorisée	Zone non autorisée
CLOPT Pierre	19751 / tag10 GENTIANES	Le SAS entrée Zone tampon la terrasse de l'entrée	La zone du garage l'entrée du personnel Le bosquet
BOZZALLA Andrée	19752 / tag9 GENTIANES	Le SAS entrée Zone tampon la terrasse de l'entrée	La zone du garage l'entrée du personnel Le bosquet
ANTHONIOZ THERESE	19755 / tag6 GENTIANES	Le SAS entrée Zone tampon la terrasse de l'entrée	La zone du garage l'entrée du personnel Le bosquet
TIMSILINE MARIE LOUISE	19757 / tag4 GENTIANES	Le SAS entrée Zone tampon la terrasse de l'entrée	La zone du garage l'entrée du personnel Le bosquet
MOSSUZ Renée	19758 / tag3 GENTIANES	Le SAS entrée Zone tampon la terrasse de l'entrée	La zone du garage l'entrée du personnel Le bosquet
BRIFFOO MADELEINE	19759 / tag2 GENTIANES	Le SAS entrée Zone tampon la terrasse de l'entrée	La zone du garage l'entrée du personnel Le bosquet
NIZARD Marie	19760 / tag1 GENTIANES	Le SAS entrée Zone tampon la terrasse de l'entrée	La zone du garage l'entrée du personnel Le bosquet

Annexe 5 : Entretien semi-directif avec le Directeur de l'association EQUINOXE

Entretien fournisseur : Patrick Ryon – directeur d'EQUINOXE distributeur et centrale d'appel pour Médical Mobile puis BlueLinea (Jocelyne Extra – 21 juillet 2009)

Début de l'activité réelle de géolocalisation : janvier 2009. A ce jour un peu moins de 100 clients²³ (voir doc joint bilan d'activité sur les 6 premiers mois) sur le territoire national.

Une activité récente sur laquelle Equinoxe n'a pas encore assez de recul, mais qui se développe plutôt bien : au bout de six mois l'objectif de l'année de démarrage est atteint, avec en moyenne à ce jour 3 à 4 installations par semaine (dans toute la France sauf en Bretagne : problème de réseau qui ne passe pas).

Deux raisons nous ont amené à la géolocalisation :

- 1) Des gens affolés venaient nous demander de mettre en place notre service de téléassistance pour leurs parents âgés s'étant perdu, mais cela ne répondait pas à la situation, la téléassistance ne fonctionnant qu'à l'intérieur du domicile.
- 2) Apparition sur le marché de tout un tas de technologies, qui à aucun moment ne prennent en compte les besoins de la personne (des outils fournis sans aucun service)

La géolocalisation doit vraiment apporter une aide à l'aidant et cela ne doit pas être uniquement un moyen de faire de l'argent.

Positionnement : « Equinoxe : la solidarité par la téléassistance et la géolocalisation » (ligne de base de l'organisme), une approche sociale autour du bien être de la personne. 9 délégations régionales, activité principale téléassistance (10 000 abonnés) :

Histoire d'Equinoxe (au départ fondée sur du bénévolat et sur une activité d'écoute)

Equinoxe : Association loi 1901, agréée solidaire (voir site www.equinoxe-france.com), est soutenue par des caisses de retraites complémentaires et des mutuelles. La seule structure nationale purement associative en France sur ce créneau (les autres sont des sociétés ou liés à des sociétés).

Il y a une trentaine d'années, dans les débuts des systèmes de téléalarme, une association basée dans le XIIème arrondissement de Paris, créée par un membre des Petits Frères des Pauvres a décidé que cette notion d'alarme était insuffisante. Elle va mettre en place une centrale d'écoute pour que les gens puissent parler et confier leurs problèmes de solitude et d'angoisse. A l'origine, nous avons fabriqué nos propres transmetteurs car les systèmes existants n'avaient pas d'interphonie. On devait rappeler la personne ayant déclenché l'appel par téléphone et c'était peu pratique. Avec un groupe de recherche d'une université de Lille, nous avons développé le

²³ Voir les chiffres actualisés dans l'analyse quantitative.

premier transmetteur avec interphonie. C'est devenu par la suite la centrale de téléassistance. Au début cette centrale était tenue par des bénévoles. L'activité étant soumise à la TVA la séparation d'avec l'association mère a été décidée en 1990, ce qui va donner lieu à la création d'Equinoxe, toujours sous statut associatif.

Pour Equinoxe, «la technologie est un outil qui doit être utile, apporter de l'aide, une aide humaine, une aide à l'humain ».

Histoire de la venue d'Equinoxe à la Géolocalisation

En février 2008 la Mutualité Française Cote d'Or-Yonne (MFCOY) a été la première à s'intéresser à cette activité et a acheté des bracelets VEGA. A l'époque le service de géolocalisation était encore assuré par AXA. Ce n'était pas possible pour la MFCOY de travailler avec un concurrent. Comme elle travaillait déjà avec nous pour son service de téléassistance, elle nous a demandé de les aider.

Cette activité répondant à un réel besoin nous nous sommes lancé à notre tour. Après avoir déterminé le service que nous voulions rendre, l'éthique que nous voulions respecter et les limites que nous voulions nous imposer, nous avons cherché quel outil pouvait nous permettre de mettre en place ce service.

Sur le marché nous n'avons rien trouvé de satisfaisant jusqu'à ce que nous rencontrions la société Médical Mobile. Leur bracelet correspondait au cahier des charges que nous avions établi.

Médical Mobile est devenu un partenaire et nous a demandé de reprendre l'activité à la suite de AXA et ORANGE.

Philosophie commerciale d'Equinoxe

Avec nous, le mode de diffusion de la géolocalisation a changé. A l'origine avec AXA, il fallait acheter son équipement dans une agence France Telecom (Orange était le partenaire fournisseur d'accès) puis renvoyer un coupon d'abonnement à AXA qui ensuite branchait le service à distance. Les clients devaient s'engager sur un abonnement de 36 mois à 59 € par mois.)

Nous ne voulions pas fonctionner comme cela. Un abonnement de 36 mois est une aberration. On ne sait pas combien de temps l'abonné va porter cet appareil. La maladie peut évoluer, la personne peut être placée en secteur protégé où le bracelet n'a plus aucun intérêt. Il en va de même avec la vente du matériel.

Nous proposons un abonnement mensuel à 69 € de trois mois minimum qui comprend la location de l'appareil, plus 25 € de participation aux frais d'installation et 50 € de dépôt de garantie restitué à la fin de l'abonnement (donc un investissement minimum de 232 €)²⁴.

²⁴ Tarifs 2010

Nous avons opté pour un type de service assisté. Nous n'envoyons aucun équipement par la poste. Nous nous déplaçons, vérifions l'état du réseau sur le territoire pressenti et, si cela fonctionne, alors nous procédons à l'installation du bracelet.

Notre approche a plu à Médical Mobile, qui nous a confié le remplacement du bracelet Colomba par le Bracelet Vega et la reprise de sa clientèle.

Notre volonté est d'être souple face aux familles et à l'évolution de l'état de santé du porteur. En cas de décès ou aggravation de la maladie, ou en cas de refus du porteur, nous reprenons le matériel et arrêtons le service.

La technologie proposée par Médical Mobile²⁵ est la plus performante actuellement pour des personnes désorientées. Le Vega présente l'intérêt d'être une montre, donc plus attractif et plus facile à placer auprès du porteur (produit plus acceptable).

Comme pour notre service de téléassistance notre objectif est de maîtriser le développement de la géolocalisation. Nous maîtrisons totalement le processus et ne faisons pas appel à la sous-traitance.

Le poids de la géolocalisation est actuellement marginal dans notre activité: Un peu plus de 100 bracelets²⁶ en incluant les 20 de la MFCOY pour 10 000 abonnés en téléassistance. Mais cela se développe plutôt bien, nous avons le projet d'installer 100 bracelets dans l'année, au bout de six mois cet objectif est déjà atteint.

Les principales difficultés rencontrées

Il y en a deux sur lesquelles on a peu de prise :

- 1) L'absence ou les défaillances du réseau (comme en Bretagne)
- 2) Le refus du port de ce bracelet par la personne.

Éthique lié au rejet et au consentement

Sur ce point, nous n'intervenons pas directement auprès du porteur. Ce n'est pas à nous, fournisseur d'influencer le porteur, ce n'est ni correct ni très éthique. Par contre nous recommandons à la famille de ne jamais imposer le bracelet.

L'image de la géolocalisation

« Pour nous c'est extrêmement valorisant, c'est une activité qui répond à un stress, à une difficultés des aidants. Ce n'est pas un appareil qui est fait pour le malade : il s'en fiche et parfois cela l'ennuie de devoir le porter. Mais pour l'aidant, c'est énorme. La réaction des aidants est extrêmement positive. D'où notre sentiment d'être utile : on sent, on sait qu'on est utile, que cela sert à quelque chose ».

²⁵ C'est-à-dire BlueLinéa à date de remise du rapport.

²⁶ À la date du 21/07/09

C'est une activité assez lourde à gérer et très mangeuse de temps. Temps de présentation, temps d'installation, temps de suivi.

Le service rendu

C'est avant tout une aide aux aidants. Notre client, c'est l'aidant (le référent).

En juin 2009, 75 % des aidants étaient des familles, pour 25 % des personnels d'établissements²⁷.

On leur permet de retrouver une partie de leur vie, de leur temps.

Notre première cliente (abonnée propre à Equinoxe) travaille et son mari, artiste, est atteint de la maladie d'Alzheimer et sort tous les jours. Son mari en a besoin, cela lui fait du bien. Elle aussi en a besoin pour que la soirée se passe mieux. Avant la pose du bracelet, tous les jours en rentrant du travail elle passait deux heures trente à essayer de le retrouver. Depuis qu'elle dispose du bracelet pour son mari elle a réduit son temps de recherche, elle sait où aller le chercher et elle nous appelle ses « anges gardiens ».

Les limites du service de géolocalisation

Aujourd'hui cette cliente est en demande d'une personne qui la remplacerait pour aller chercher son mari. Ce type d'aide serait très compliqué à mettre en place. Je ne sais pas si on va aller vers ce type de service, car cela va créer plein de problèmes. Déjà le problème de la reconnaissance de la personne recherchée, il va falloir savoir comment elle est habillée, la repérer, alors que l'aidant la connaît et la repère beaucoup plus facilement.

Typologie de la clientèle géolocalisation d'Equinoxe et motivations

Nous n'avons pas de classification des clients, ni même de repérage.

Relance sur la clientèle en termes de catégorie sociale

Toutes les catégories sociales sont représentées chez nos abonnés. Ouvriers, cadres, professeurs, artistes, journalistes, médecins,... etc.

Certains abonnés sont aidés financièrement soit par France Alzheimer (93 par exemple), soit par des Conseils Généraux, soit par des Caisses de retraites complémentaires, soit par des mutuelles, soit encore par les MDPH.

Nous n'avons pas de personne désorientée totalement isolée, car celles-ci sont en général institutionnalisées.

L'origine de la demande vient en majorité des familles (56 %), puis des établissements d'hébergement et d'accueil (36 %), 4 % viennent de structures médicales, 1 % d'un malade directement.

²⁷ La tendance s'est inversée (cf. Analyse quantitative dans le rapport)

Relance sur les liens avec le secteur médical

Certains médecins font appel à nous, mais nous n'avons pas mis de liens spécifiques en place comme nous le faisons avec le médecin traitant dans le cas de la téléassistance. Nous travaillons aujourd'hui en géolocalisation avec les hôpitaux plutôt qu'avec les médecins de ville (voir plus loin dans les perspectives d'évolution).

Les motivations sont à 95 % pour de l'errance et 5 % pour de la prévention. Nous n'allons pas plus loin dans l'étude des motivations. Au départ nous ne savons pas si l'errance est un phénomène important, avéré, ou si c'est une présomption d'errance. Par la suite nous le confirmons avec le suivi des abonnés (voir bilan).

La gestion de l'errance nécessite un lien étroit avec l'aidant. Nous demandons à être prévenu si la personne va sortir de la zone de vie (sortie prévue et accompagnée, exemple, les vacances, une visite à l'hôpital, une sortie avec un proche). Les familles ne pensent pas toujours à le faire et laisse le bracelet au bras du porteur. De ce fait nous avons des sorties hors zone qui ne correspondent pas toujours à une errance. L'errance ou la déambulation consiste à retrouver la personne et à permettre à l'aidant de la raccompagner.

Cette activité nous demande un gros travail d'analyse car nous pouvons avoir des fluctuations dans le signal comme par exemple dans des zones à forte concentration d'habitations ou sur le littoral (Paca²⁸ par exemple).

Nous ne parlons jamais de fugue mais de déambulation, de désorientation ou d'errance encore que la fugue existe lors de comportements « difficiles ». Nous avons équipé une personne dans une maison de retraite qui passait ces journées à épier les grilles et portes de sorties et chaque fois que c'était ouvert, elle partait. On peut considérer que c'est un comportement de fugue. Depuis qu'elle est équipée d'un bracelet et qu'elle peut aller et venir, elle ne part plus. On a levé l'interdit et depuis elle ne cherche plus à sortir pour elle cela n'a plus d'intérêt.

Dans une autre maison de retraite, le personnel prenait des coups par un malade particulièrement violent. Depuis qu'il a un bracelet, qu'il peut aller et venir comme il le souhaite. Il n'a plus d'agressivité et de violence. Le bracelet a permis un changement de conduite et à réduit la violence que peuvent ressentir certaines personnes institutionnalisées.

Relance sur les liens et la visibilité du service pour les clients

Nous ne transmettons rien par écrit. Tout passe par téléphone. On pourrait leur envoyer un mail dès qu'il y a une alerte, mais ils sont déjà prévenus par téléphone et nous devons analyser ce qui se passe avant de déclencher la recherche. Nous n'avons pas de demande des clients pour le moment sur cette question.

Attentes (stratégie)

²⁸ Région Provence Alpes Côte d'Azur

- Attentes vis-à-vis d'ESTIMA :

Nous n'avons pas d'attentes précises, j'ai le sentiment qu'on peut aller plus loin et qu'ESTIMA peut nous aider à caractériser ce vers quoi nous diriger. On travaille seul et c'est bien de partager et d'avoir un œil extérieur.

Nous pouvons apporter et confronter nos réflexions. Nous espérons maintenir et amplifier notre activité et dans deux ans cela devrait être un outil complémentaire d'aide à la décision pour les financeurs potentiels. Nous voulions répondre à un besoin, maintenant il faut le valider.

- attentes vis-a-vis du secteur médical :

Nous ne sommes pas favorables à ce que la géolocalisation soit prescrite par les médecins. Cela arrivera s'il y a une prise en charge par la Sécurité Sociale mais je n'y crois pas beaucoup.

Ce serait prendre le risque de voir les familles se « désimpliquer ». Que cela devienne un service public et ce sera à la collectivité de s'en occuper. Pour moi les familles doivent rester investies (impliquées) même si on doit leur apporter toute l'aide possible.

- attentes vis-a-vis des pouvoirs publics et des collectivités :

Une aide financière et un soutien aux familles. Que cette activité soit reconnue comme la téléassistance dans les plans d'aides (APA *aide personnalisée à l'autonomie*).

Relance géolocalisation et APA.

Nous démarchons les Conseils généraux, ce ne sont pas eux qui viennent naturellement. Nous allons signer une convention avec le CG de la Charente Maritime. On a des liens avec le CG du Loir-et-Cher, des Alpes Maritimes, de la Haute Savoie, mais rien de concret à la date d'aujourd'hui.

On ne cherche pas des financements pour nous mêmes. Cela n'est pas notre objectif. On recherche un soutien pour nos abonnés. Dans le 93 on a une convention avec France Alzheimer 93 qui prend en charge une partie si l'abonné est référencé chez eux. Idem avec quelques caisses de retraites complémentaires.

L'évolution (perspective d'avenir) : des craintes de dérives

Il y a une évolution qui se met en place et qui ne nous plaît pas beaucoup. «La téléassistance mobile» qui tend à vouloir remplacer les téléassistances traditionnelles. On dit au gens qu'ils vont pouvoir aller dehors avec ça. En fait c'est de la géolocalisation couplée à de la téléassistance. C'est une grossière erreur. La plupart des gens ont aujourd'hui des portables qui peuvent répondre à ces attentes.

La téléassistance s'appuie sur des comités de voisinage et des référents. Il va y avoir de plus en plus de difficultés à trouver ces personnes car on prend le risque de se heurter à un refus de responsabilité. De plus on risque de se couper de réseaux de proximité qu'on a mis des années à construire.

En termes de responsabilité, je n'envie pas ceux qui vont se lancer dans cette activité. Les risques de mécontentement vont s'amplifier et on va se retrouver avec des procès si cela se passe mal.

Relance géolocalisation et problème de mobilité et de chutes

Pour moi se sont deux choses différentes. Si une personne tombe, elle peut se mettre en contact avec le bouton de téléalarme, mais cela suppose qu'elle soit consciente de son état et puisse communiquer, et dans ce cas, autant utiliser un portable plutôt qu'un bracelet de géolocalisation.

On ne peut pas pallier à l'insuffisance de l'un par l'autre. Si on pousse la démonstration plus loin, on imagine une personne se promenant en forêt ou dans la campagne. Qu'est ce qu'on fait si elle tombe ? On donne le positionnement GPS aux pompiers, à la gendarmerie ? Cela va coûter des sommes folles à la collectivité.

Annexe 6 : Communiqué de presse du Conseil Général de la Haute Savoie pour le Prix Malakoff Médéric "Technologies pour l'Autonomie"

Prix obtenu dans la catégorie "Innovation sociale".



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

ANNECY, LE lundi 13 mai 2013

GÉRONTOLOGIE / RÉCOMPENSES

Le Conseil général de la Haute-Savoie lauréat d'un Prix Malakoff Médéric pour son expérimentation sur la géolocalisation des malades d'Alzheimer

Mercredi 23 novembre, Christian Monteil, Président du Conseil général de la Haute-Savoie, a eu l'honneur de recevoir le prix Innovation Sociale lors de la seconde édition de la remise des **Prix Malakoff Médéric Technologies pour l'Autonomie**, qui s'est déroulée à l'Espace du Centenaire, à Paris. Ce prix

récompense le Conseil général pour son expérimentation sur la géolocalisation des malades d'Alzheimer ; expérimentation qui rencontre les objectifs des Prix Technologies pour l'Autonomie : innover, diversifier les solutions de maintien à domicile des personnes âgées, mais aussi soulager les aidants familiaux et mieux accompagner les professionnels.

Les «Prix Malakoff Médéric Technologie Autonomie», créés par Malakoff Médéric, récompensent les initiatives - actions ou études - visant à promouvoir le développement des nouvelles technologies pour améliorer la qualité de vie des personnes âgées à leur domicile.

La prise en charge efficace des personnes âgées dépendantes relève d'un véritable défi pour nos sociétés confrontées à l'allongement constant de la vie. C'est particulièrement vrai pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dont le nombre ne cesse de croître.

La mobilisation des nouvelles technologies pour améliorer leur prise en charge, et notamment la géolocalisation, semble pertinente. Mais si des solutions existent, aucune étude n'avait été menée pour démontrer son acceptabilité, sa fiabilité et son coût à long terme. C'est pourquoi le Conseil général de la Haute-Savoie a mené une expérimentation in situ des dispositifs prévenant l'errance des malades d'Alzheimer. Expérimentation dont les résultats ont été restitués le 25 octobre dernier, à Annecy, à l'occasion d'un grand colloque scientifique.

Malakoff Mederic

Groupe de protection sociale complémentaire présent dans 2 domaines d'activité principaux : la gestion de la retraite complémentaire et les assurances de personnes.

Les 3 Prix Technologies pour l'Autonomie :

> **Le Prix Innovation Sociale** : récompense une démarche basée sur l'utilisation originale des technologies en complément d'une intervention humaine.

> **Prix Recherche et Développement** récompense une innovation technologique parvenue au moins au stade du prototype.

> **Le Prix Spécial du Jury** récompense un projet présenté dans l'une ou l'autre des

PRIX INNOVATION SOCIALE 2011 : L'EXPÉRIMENTATION IN SITU DES DISPOSITIFS PRÉVENANT L'ERRANCE DES MALADES ALZHEIMER

Le Conseil général de la Haute-Savoie a, dans le cadre de son Schéma Gériatrique Départemental 2008-2012, affirmé son **objectif de permettre un soutien à domicile de qualité aussi longtemps que souhaité et possible et de mieux prendre en compte les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer** (ou d'une pathologie apparentée), dans l'esprit du troisième Plan Alzheimer. Pour mener à bien cette politique, en cohérence avec les moyens d'ores et déjà mis en place et opérationnels, au rang desquels la téléassistance occupe une place centrale en termes de sécurisation au domicile, le Conseil Général a mis en place en 2009 l'expérimentation Gériatric.

Cette expérimentation de géo localisation, inscrite dans le cadre du projet ESTIMA « Evaluation socio-sanitaire de technologies de l'information pour la localisation de malades de type Alzheimer » s'est terminée en juin 2011. A travers le projet ESTIMA, le

Conseil général de la Haute-Savoie est le **1er Conseil général à avoir participé à une expérimentation grandeur nature dans un cadre national.**

2 dispositifs ont été expérimentés auprès de personnes vivant à domicile et de résidents accueillis en EHPAD :

> 1 dispositif courte portée (RFID, Identification par radiofréquence) adapté aux personnes ne sortant pas des lieux de vie privatifs sécurisé (dispositif anti-errance utilisé à l'intérieur d'un bâtiment en protection de sortie)

> 1 dispositif longue portée (GPS/GSM); adapté aux personnes aptes à s'éloigner des lieux de vie sécurisés et destiné à localiser un patient qui se trouve dans une zone à risques

CONTACTS PRESSE :

Alexandra Carraz
Responsable Presse

Cécile Menu
Attachée de presse
04 50 33 58 61