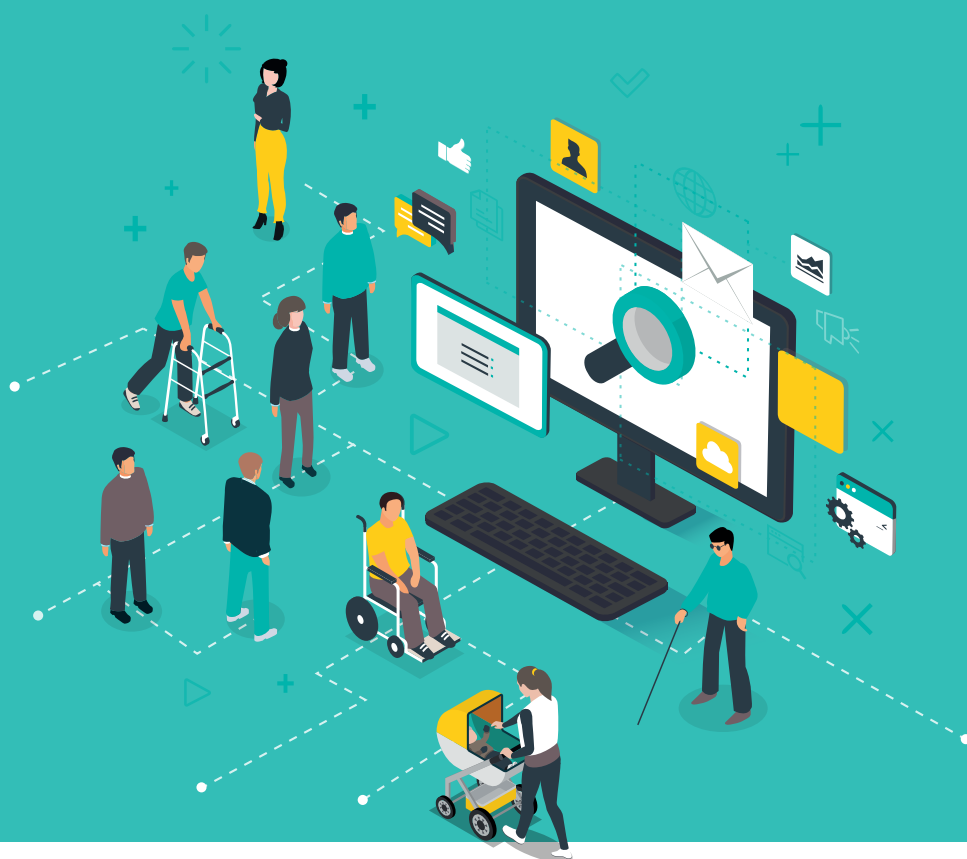


Innover par le numérique *pour l'autonomie*

15 FÉVRIER 2019 | PARIS



LES ACTES

du 7^e COLLOQUE de la Fondation Jacques Chirac





OUVERTURE DU COLLOQUE

par **Françoise BEZIAT**,
Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC



et le Professeur **Bernard FRAYSSE**,
Président du Conseil Scientifique



Françoise BEZIAT

Mesdames et Messieurs, en vos grades et qualités, je suis ravie de vous accueillir pour ce septième colloque de la Fondation Jacques CHIRAC. Notre Fondation porte l'œuvre de Jacques CHIRAC, initiée il y a 49 ans lorsqu'il était jeune Député en Haute Corrèze : accompagner la personne handicapée mentale tout au long de sa vie si elle le souhaite, quel que soit son degré de handicap, avec les modalités les plus diverses, à la recherche toujours des meilleures pratiques en lien avec les familles. Ainsi, nous avons développé des établissements et des services sur quatre départements essentiellement : la Corrèze, la Creuse, le Cantal et le Puy de Dôme.

Nous accompagnons 1 200 personnes, de 2 à 85 ans. Santé, sport, culture, loisirs, accès au travail, progrès dans l'autonomie, épanouissement, respect du parcours personnel et distinctif sont nos leviers d'action. Nous sommes particulièrement attentifs à la formation de nos professionnels. 900 collaborateurs s'assurent de la qualité de nos locaux, de nos équipements, de nos matériels car tout doit être complémentaire, tout doit s'articuler. Veiller à l'innovation est primordial : notre chance est d'avoir un Conseil Scientifique qui nous ouvre les champs des dernières connaissances, des méthodes modernes et qui nous donne l'envie de les travailler, de les appliquer.

Je voudrais remercier tous ceux qui ont accepté de participer à notre journée : Madame la Ministre, Madame Sophie CLUZEL, Monsieur Jean-Pierre RAFFARIN qui viendra tout à l'heure en tant qu'ancien collaborateur de Jacques CHIRAC, Madame Céline POULET, Secrétaire du Comité interministériel aux personnes handicapées, Madame Marie-Anne MONTCHAMP, Présidente de la CNSA, Monsieur Patrick GOHET, Inspecteur général des affaires sociales et Adjoint du Défenseur des Droits, Messieurs les Députés Adrien TAQUET - nommé depuis peu secrétaire d'Etat à la Protection de l'Enfance - et Aurélien PRADIE, Madame Martine CARRILLON-COUVREUR, député honoraire, Monsieur Jean-François CHOSSY, député honoraire, Monsieur Laurent BURELLE, Président Directeur Général de la compagnie Plastic Omnium, membre de la Fondation et grand soutien dans l'organisation du colloque. Mes plus grands remerciements iront aujourd'hui au Président du Conseil Scientifique, le Professeur Bernard FRAYSSE qui va animer ce colloque ; et remercier ce magnifique plateau de scientifiques que nous réunissons aujourd'hui.

Bernard FRAYSSE

C'est un privilège que d'être ici et de représenter les membres du Conseil Scientifique. L'ADN de la Fondation est de mettre en cohérence des disciplines extrêmement différentes : scientifiques, médecins, industriels et politiques. Nous pensons en effet que cette relation nous permet de répondre avec plus de justesse aux attentes et aux besoins dans le monde du handicap.

Lorsque nous avons construit le programme scientifique, nous avons réfléchi ensemble à quatre grands thèmes :

- En quoi aujourd'hui les innovations numériques (des dispositifs médicaux aux objets connectés) peuvent et vont changer la vie des plus fragiles ?
- En innovant sur le plan du numérique, se pose le problème de l'accompagnement humain de cette transformation.
- Comment évaluer les innovations technologiques en matière de handicap ?
- Comment créer des espaces dans lesquels ces technologies pourront être prises en charge différemment ?

Je suis très heureux d'être ici auprès de la Madame la Ministre, de l'ensemble des membres du Conseil Scientifique qui sont au cœur de l'activité. Je remercie Madame la Présidente pour la brillante organisation de ce colloque.

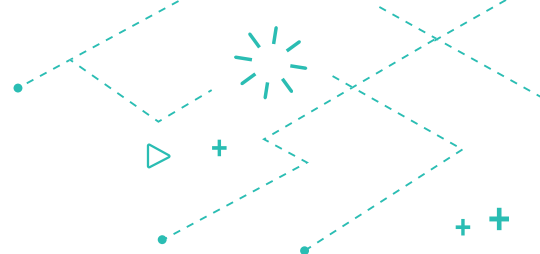




ALLOCUTION

DE MADAME SOPHIE CLUZEL,

Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées



INNOVER PAR LE NUMÉRIQUE POUR L'AUTONOMIE

Madame la Présidente,
Mesdames, Messieurs,

Je suis ravie d'être parmi vous ce matin car je sais l'investissement de la Fondation pour permettre la concrétisation d'un vrai projet de vie pour les personnes handicapées. Ce colloque sur l'impact et l'apport majeur du numérique dans les parcours de santé et de vie pour les personnes handicapées est essentiel à plus d'un titre.

En premier lieu, parce que les transitions numériques et environnementales redéfinissent de façon radicale le monde que nous connaissons et abolissent la distance existante entre le rêve et la réalité. Jamais une révolution n'aura en si peu de temps modifié à ce point nos sociétés. L'imprimerie à la Renaissance a modifié les modes d'acquisition du savoir en quelques décennies puis la Révolution industrielle, au XIX^{ème} siècle a profondément transformé la société en quelques décennies mais la troisième révolution qui est en marche, la révolution digitale, bouleverse, depuis seulement quelques années, tous les aspects de notre vie quotidienne. Tous les secteurs sont concernés, la santé avec le développement de la télémédecine, les transports avec l'économie collaborative, mais aussi l'industrie, l'agriculture, la sécurité, la finance, l'éducation ou la formation. Le numérique a modifié notre façon de consommer, de communiquer, de partager, de nous divertir et de travailler, bref de vivre. Les outils numériques font partie de notre quotidien et sont incontournables. Le numérique est un véritable enjeu de citoyenneté tant dans la vie quotidienne que professionnelle. Et je me garderais bien d'énumérer toutes ses promesses pour demain avec des voitures autonomes, des objets connectés, des capteurs et des robots à tous les coins de nos rues et de nos salons.

Source d'innovation, facteur de progrès pour l'ensemble de la population, il doit être encouragé sans cesse et promu. Mais dans cette formidable révolution que nous portons, nous avons la responsabilité de ne laisser personne sur le bord de la route, et de ne pas laisser se développer de nouvelles fractures, de ne pas créer un nouveau fossé, numérique certes, mais qui serait au moins aussi profond que tous ceux que connaissent encore nombre de nos concitoyens. Il faut anticiper sans tarder le mouvement pour que nous puissions être en avance en matière d'accessibilité numérique.

“

C'est rendre disponible aujourd'hui ce qui auparavant, était complexe dans un monde physique.

”



Parce que, en second lieu, le numérique représente une formidable opportunité d'autonomie.

Si le numérique est un atout économique, offrant aux entreprises des possibilités de développement par la création de nouveaux produits et de nouvelles possibilités aux salariés grâce à la mise en œuvre de nouveaux modes d'organisation interne permettant une plus grande efficacité productive, c'est aussi et surtout un facteur d'autonomie et de simplification pour nos concitoyens. La révolution digitale doit rester au service de l'humain, en ne supprimant pas l'indispensable accompagnement humain mais en le complétant, en l'enrichissant. Les nouvelles technologies sont ainsi, de formidables outils pour créer des services publics de qualité, plus efficaces, plus réactifs, en un mot, plus accessibles.

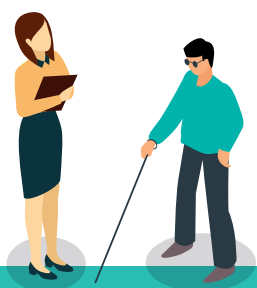
C'est rendre disponible aujourd'hui ce qui auparavant, était complexe dans un monde physique. Et pour les personnes en situation de handicap, consommateurs comme les autres, et plus que toutes les autres personnes à la recherche des technologies qui leur permettront d'accéder à plus d'autonomie, c'est une chance exceptionnelle d'améliorer leur quotidien, d'acquérir plus d'autonomie et donc de participer complètement à la vie de la Cité, que ce soit à l'école, dans le travail, dans les loisirs, dans tous les domaines de la vie.

Le numérique constitue une chance de collaboration créative. Les solutions technologiques permettent tout autant d'ajuster l'environnement de vie et de travail des personnes handicapées, que d'équiper les professionnels de l'accompagnement. L'innovation constitue à ce titre un levier majeur pour la construction de la société inclusive que nous visons collectivement. Au service de la pédagogie, l'interaction instantanée, le partage de contenus permet de démultiplier les potentialités d'une pédagogie innovante au service de tous les élèves. Ainsi et depuis quelques années, le développement des usages numériques dans les établissements scolaires constitue l'une des priorités de la stratégie numérique du ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse, et du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation.

Les technologies numériques revêtent un rôle crucial dans l'apport de ressources éducatives adaptées et accessibles aux élèves en difficulté pour progresser encore davantage dans la prise en compte individualisée de leurs besoins. Et, par là-même, dans l'édification d'une école inclusive. Si ces enjeux sont pris en compte dès leur conception, les ressources numériques peuvent sensiblement contribuer à améliorer l'accueil de ces élèves, et faciliter le suivi de leur scolarité par leurs parents. En proposant systématiquement des modalités d'accès et d'usage alternatifs, les adaptations ainsi proposées profitent alors à tous les élèves, avec un handicap ou non.

C'est en particulier le parti pris dans les banques de ressources numériques éducatives (BRNE) mises à disposition des élèves et de leurs professeurs du CM1 à la 3^e. Il est également apporté un soutien à des ressources conçues pour répondre plus spécifiquement aux besoins notamment des élèves avec des troubles du spectre de l'autisme et ou des troubles cognitifs spécifiques (DYS), troubles des apprentissages, en particulier à travers le dispositif Édu-Up du ministère de l'Éducation nationale. Le numérique c'est aussi un levier d'insertion professionnelle, d'intégration sociale pour tous nos concitoyens et plus encore pour les personnes handicapées.

Comme vous le savez, le chômage touche deux fois plus les personnes handicapées que les personnes valides dans notre pays. Le Gouvernement a lancé, à l'issue d'une vaste concertation avec les associations de personnes handicapées et les partenaires sociaux, un grand chantier, celui de la réforme de la politique d'emploi des personnes handicapées pour leur faciliter l'emploi. Elles doivent avoir le droit de pouvoir exprimer leurs talents, et nous n'avons pas le droit de nous en priver parce que l'addition des talents pluriels est la condition première de la réussite, de la performance collective. Dans le monde professionnel, les nouvelles technologies de l'information et de la communication favorisent les échanges, la communication avec autrui, les possibilités de télétravail.



Cette organisation particulière du travail, permettant l'exercice à distance d'une activité professionnelle, a libéré les personnes avec un handicap moteur :

- les mails et les SMS ont apporté aux personnes sourdes et malentendantes, des moyens simples de communication,
- le contrôle vocal des écrans ouvre les portes de l'informatique aux personnes déficientes visuelles...
- la visio-interprétation, service qui permet la traduction simultanée en langue des signes et qui traduit instantanément un discours, se développe au sein des entreprises permettant l'échange avec les personnes sourdes ou malentendantes.

Dans nos mobilités aussi, le numérique est, et sera, une source de progrès et d'autonomie. Si les aménagements d'accessibilité se déploient tant dans les transports qu'en voirie et dans les espaces publics, l'information des usagers sur l'ensemble de la chaîne du déplacement reste encore parcellaire et non homogène. Or, nous le savons, les personnes en situation de handicap plus que tout autre personne doivent préparer leurs déplacements à l'avance.

Le numérique, tant à travers la constitution de bases de données qu'à travers leur mise à disposition via des applications, pourra leur apporter l'information dont ils ont besoin pour se déplacer et ainsi leur donner l'envie d'exercer leur droit à la mobilité, ainsi que le choix de leur mobilité en les préservant des encore trop nombreuses ruptures de cheminement. « A la fois remède et poison » selon l'expression de Bernard Stiegler, le numérique offre des opportunités considérables mais pose néanmoins de nombreux défis. Il faut se garder de la fracture numérique. Comme bien d'autres frontières, la fracture numérique est difficilement visible, voire totalement imperceptible sur le terrain. Pourtant, on ne vit pas tout à fait de la même manière d'un côté de la frontière ou de l'autre. L'efficacité de cette révolution numérique sera jugée à sa capacité à ne laisser personne au bord du chemin. Nous avons la responsabilité collective de combler ce fossé afin que chacun puisse participer pleinement à la société pour le plus grand bénéfice de chacun.

La transformation numérique ne sera une réussite que si elle s'adresse à toutes les personnes en répondant à tous les besoins spécifiques. Or aujourd'hui, 13 millions de français se sentent exclus des usages du numérique, 40% de nos concitoyens se disent en difficulté et 20% ne savent pas utiliser l'outil numérique. Les contestations seront légitimes si nous n'accompagnons pas les personnes. Le Gouvernement a fait le choix de porter cette révolution numérique, en en saisissant toutes les potentialités. Et parce que nous avons pris toute la mesure du défi, la priorité du gouvernement en 2019 est de tenir au même niveau, le double objectif d'un 100% numérique, et du 100% inclusif !

L'accélération du numérique se fera donc de concert avec la formation et l'accompagnement des personnes qui se sentent aujourd'hui encore exclues. L'objectif présenté dans le cadre du plan national pour le numérique inclusif lancé le 13 septembre dernier est de former 13 millions de français. En 2019 et avec les départements, il s'agira de détecter les publics en difficulté, de proposer un accompagnement humain dans les démarches, de former ceux qui le souhaitent grâce au pass numérique, de consolider les acteurs de la médiation numérique. L'acceptation du numérique ne se fera que si nous la co-construisons en nous tournant vers les citoyens.

LE NUMÉRIQUE DOIT ÊTRE ACCESSIBLE

Formation et accompagnement sont donc un axe essentiel de la stratégie gouvernementale afin de garantir que les progrès liés au numérique puissent être partagés par tous. La stratégie gouvernementale, repose également sur la simplification et l'accessibilité. Finalement, c'est quoi un numérique accessible ?

Ce sont des terminaux, des applications, des logiciels qui sont utilisables par tous. Chaque utilisateur devant pouvoir, percevoir, comprendre, naviguer, interagir, créer du contenu, et plus encore contribuer. C'est un numérique pensé pour tous. Le défaut d'accessibilité de certains logiciels, d'applications, de navigateurs web, de sites, de progiciels et de mobiliers urbains numériques pénalisent toujours les personnes en situation de handicap et représente, une source inacceptable d'inégalité : une discrimination au sens de la Convention internationale des droits des personnes en situation de handicap et de notre législation. Le principe d'accessibilité numérique est un principe de portée générale. Le Gouvernement travaille à la transposition de la directive européenne du 26 octobre 2016 relative à l'accessibilité des sites internet et des applications mobiles des organismes du secteur public. Le décret de mise en œuvre est en cours de signature.

Dès septembre 2017, dans le cadre du comité interministériel du handicap, le gouvernement a rappelé son ambition en matière d'accessibilité numérique et s'est engagé à rendre les 15 sites publics les plus visités accessibles. Cette transformation est en cours. Les administrations sont mobilisées et le travail de co-construction avec les représentants des associations des personnes en situation de handicap s'est engagé. Je pense notamment au travail mené par le ministère de l'intérieur dans le cadre du plan préfecture nouvelle génération.

Une communauté liant les référents accessibilité numérique et qualité web des administrations est en cours de constitution pour animer et suivre les plans de mise en accessibilité des services en ligne de l'administration. Pour que l'accessibilité numérique soit un paramètre intégré dès la conception des outils, la formation des agents est priorisée dans chaque ministère. L'Etat en intégrant, dans les cahiers des charges des appels d'offre public des critères d'accessibilité, incite par la même, les développeurs et concepteurs à innover. L'ensemble de ces actions contribuent à transformer notre société dans laquelle le numérique est au service de tous.

Enfin, il ne faut pas avoir peur d'informer lorsqu'un site n'est que partiellement accessible. Des aménagements doivent alors être mis en place et permettre aux personnes d'aboutir à la prestation, au service, auxquels ils ont droit.

Mesdames, Messieurs, notre monde est numérique.

L'Etat ne peut se contenter d'observer. Le Gouvernement a fait le choix de ne pas subir mais de porter cette révolution numérique afin qu'elle soit une chance pour tous. C'est notre tâche et c'est le sens de la stratégie nationale. Mais sans la contribution essentielle de chacun, les effets si prometteurs tarderont à voir le jour.

Je sais pouvoir compter sur votre implication.

Je vous remercie.





MATINÉE
DU COLLOQUE

LES TECHNOLOGIES NUMERIQUES
AU SERVICE DE L'AUTONOMIE

→ Du big data à la bulle de bienveillance

Marie-Odile KREBS, Professeur de psychiatrie

Je suis vraiment heureuse et je remercie les organisateurs de la journée d'avoir invité la psychiatrie dans ce vaste débat qu'est celui du handicap. La psychiatrie est malheureusement souvent à l'ordre du jour des faits divers mais c'est avant tout un handicap et c'est un handicap qui n'est pas suffisamment soigné. L'intitulé complet de mon intervention était « Les nouvelles technologies et la psychiatrie : Que peut-on en attendre ? ».

Voici en introduction quelques constats et défis :

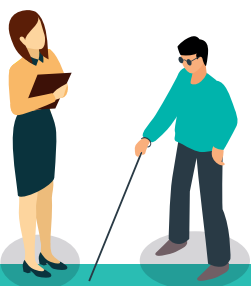
- la psychiatrie est un enjeu financier, sociétal et bien sûr humain considérable,
- 1 français sur 5 connaîtra un trouble dans sa vie,
- 75 % des maladies débutent avant 25 ans avec un retentissement extrêmement important dans la vie et la trajectoire de vie du patient,
- un coût de 109 milliards d'euros par an,
- 30 % de non-réponse à des traitements classiques,
- l'interruption des traitements est la première cause de rechute. Certains pays ont mis en place de vrais programmes d'intervention précoce pour essayer d'intervenir plus tôt. La France a un grand retard à rattraper au niveau européen. En effet, un jeune qui débute une pathologie va attendre entre deux et dix ans pour disposer d'une prise en charge correcte : c'est un défi immense qui concerne 40 à 80 jeunes par jour en France, 15 000 par an. Il existe des coupures dans le parcours de soin, notamment au moment du passage de l'adolescence à l'âge adulte,
- Une perte d'espérance de vie apparaît en raison du système de soin en psychiatrie un peu « à part » de la médecine,
- Enfin, dernier constat capital, la stigmatisation et le manque de connaissances des professionnels issus du monde de la santé et de l'éducation.

Ces constats sont associés à l'impression de perdre des opportunités, de non-transfert de la science dans le soin et à l'insuffisance de la prise en compte de l'expérience des personnes. En psychiatrie où les syndromes sont complexes et difficiles à reconnaître, nous avons besoin d'une médecine de précision et sur-mesure : c'est pouvoir proposer au patient un traitement et un programme de soin personnalisés. Cela va permettre d'améliorer le diagnostic, le traitement mais aussi la prévention. Cette médecine personnalisée nécessite toutefois d'avoir des données propres et utilisables et une intégration. Les jeunes ont, pour la plupart, une sorte « d'extension » un Smartphone -, qui pourrait être un outil dans le soin : il est regrettable que cet outil ne soit pas intégré dans notre capacité à améliorer les soins.

A ce sujet, Thomas R. Insel, directeur du National Institute of Mental Health pendant des années, a publié un article consacré à la promotion du digital *phenotyping*¹ donnant la capacité de recueillir l'expérience dans la vie du sujet, de pouvoir interagir dans des conditions écologiques : c'est très important car la psychiatrie communique beaucoup, parle beaucoup et nous avons besoin de ces outils de communication.

Des révolutions s'avèrent nécessaires : aujourd'hui, le recueil des données est centré sur les professionnels, les institutions alors qu'il est question pour nous d'une approche centrée sur le patient, non seulement pour les soins mais aussi avec les outils pouvant être mis en œuvre et de bénéficier d'un espace personnel de santé axé sur la communication pour la psychiatrie. J'évoquerai brièvement un projet visant à améliorer la situation avec des données complexes et

¹ <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/wps.20550>



hétérogènes : pour implanter ce projet en vie réelle, il convient de former les professionnels avec des conférences et des enseignements à distance, les Mooc, pour permettre à tout professionnel en difficulté d'avoir accès à la connaissance. Il existe également de nouveaux outils d'intervention, ce que j'ai appelé la « bulle de bienveillance » : avoir un espace d'échange protégé pour nos jeunes leur permettra de communiquer avec les personnes qui s'occupent d'eux (amis, pairs aidants), de bénéficier d'un accompagnement avec des case managers, des « gestionnaires de cas » pour améliorer le parcours de soin et la communication entre les acteurs, la psychoéducation et cette portabilité exceptionnelle des outils.

La « psychiatrie digitale », par les nouveaux outils d'évaluation qu'elle donne, va nous permettre une définition plus précise pour comprendre les troubles ; elle va aussi permettre la construction de nouveaux algorithmes selon le stade de la maladie. Ainsi, il deviendra possible d'optimiser les parcours de soins afin qu'ils soient moins discontinus et de créer une vraie égalité des chances en matière de disponibilité des outils où que l'on se trouve. Enfin, je rappellerai ce paradoxe : Cette révolution historique replace le patient au centre de son parcours de vie et de soin et c'est en même temps un lieu d'échange entre les patients et la vie réelle dont une partie est digitale.

■ Catherine BARTHELEMY

A l'adolescence, ces outils numériques sont très disponibles et très utilisés. Qu'en est-il de la prise en compte de la famille dans ce dispositif ?

■ Marie-Odile KREBS

L'idée de l'espace de bienveillance, c'est vraiment de pouvoir intégrer les différents points de vue avec différents niveaux d'intervention et d'accès au contenu : il faut rendre plus fluide cette communication entre les différents acteurs, patients, parents, soignants grâce à des systèmes d'alerte. Des expériences sont menées, notamment au niveau européen. Nous avons besoin de changer notre paradigme et d'utiliser les mêmes outils que ces adolescents.

■ Yoani MATSAKIS

Lorsqu'il s'agit de rentrer dans un parcours de soin, les adolescents s'approprient-ils véritablement l'outil ?

■ Marie-Odile KREBS

C'est un vrai défi qui ne peut être relevé que si l'on construit avec les jeunes, les soignants et les parents. Il existe une vraie accessibilité des connaissances dans nos consultations par la page de notre site Internet dont le contenu doit être adapté, cela relève de notre responsabilité. Nous devons travailler en amont avec les jeunes et les parents pour relever le défi, en effet.

→ Technologie mobile et autonomie

Joël SWENDSEN, Directeur de recherche en neurosciences

Vous venez d'entendre un psychiatre, vous allez maintenant entendre un psychologue. Mon exposé sera centré sur les technologies mobiles. En effet, le mot « mobile » est la clé de mon travail en tant que chercheur.

Je vais illustrer mon propos par un exemple : je voudrais que tout le monde pense à cette date, le 12 mai 2018 et à cette heure précise, 16h36. Où étiez-vous ? Que faisiez-vous ? Quelles étaient vos émotions, votre degré de fatigue à ce moment précis ? Ces informations éphémères de notre vie quotidienne sont perdues pour toujours si nous ne sommes pas là pour les mesurer

et il est impossible de reconstruire des semaines des mois après. Ces données éphémères sont les problèmes de différents troubles mais elles sont aussi parfois les clés pour renforcer l'autonomie. Heureusement, nous disposons aujourd'hui d'outils qui peuvent accéder à ces informations en temps réel. Dans un objectif de recherche, nous avons utilisé les données mobiles qui permettent la collecte aléatoire des données à différents moments de la journée. Dans un objectif clinique, cela permet d'intervenir au moment où le patient en a le plus besoin.

Comment le chercheur travaille-t-il ? A l'appui d'un smartphone sur lequel est téléchargée une application, je vais découper la journée en plusieurs tranches : pour une heure précise, vous allez remplir un petit sondage concernant votre activité, votre émotion, vos symptômes, votre capacité mnésique. C'est un entretien qui prend 1 minute 30, pas plus. Il sera répété à plusieurs reprises dans la journée. C'est comme un échantillonnage de toutes vos expériences. Selon la pathologie, je vais revenir à certaines variables que j'ai collectées. Par exemple, pour les personnes âgées, pour étudier le déclin cognitif des personnes, je vais isoler les variables activité et mémoire pour faire apparaître le lien prospectif en temps réel d'une variable avec la mémoire. Je peux voir quelles variables influent sur la capacité mnésique d'un individu dans les heures qui suivent.

“

*Grâce aux données de la vie quotidienne, on peut déterminer les données intellectuellement stimulantes qui vont améliorer la mémoire sémantique...
Même s'il n'est pas possible d'arrêter la maladie, nous pouvons aider les personnes en déclin à rester plus autonomes, plus longtemps.*

”

Ces données de vie quotidienne ouvrent les portes à différents paradigmes de recherche et notamment pour les neurosciences. On peut voir comment ces données vont interagir avec d'autres indices ou marqueurs pour la physiopathologie de ces problèmes qu'on ne peut avoir autrement. Nous avons montré par exemple que dans un protocole traditionnel pour les personnes âgées, les gens qui vont éventuellement développer la maladie d'Alzheimer, il y a plusieurs facteurs cognitifs qui sont en déclin bien avant la pose d'un diagnostic. Une des premières fonctions cognitives qui décline, c'est la mémoire sémantique. Nous avons besoin d'environ 300 sujets pour faire apparaître le lien en imagerie entre la faculté de mémoire et l'atrophie de l'hippocampe, siège de la mémoire. Nous n'avons besoin que de 60 sujets avec les données mobiles, ayant à disposition ces données répétées.

Grâce à ces données de la vie quotidienne, on peut également déterminer les données intellectuellement stimulantes qui vont améliorer la mémoire sémantique dans les heures qui suivent pour la personne. Même s'il n'est pas possible de changer le but final, arrêter la maladie, nous pouvons aider les personnes en déclin à rester plus autonomes plus longtemps. Pour de nombreuses pathologies psychiatriques comme l'addiction, la schizophrénie, les troubles bipolaires, les dépressions ou des pathologies non psychiatriques, le taux de compliance est très élevé, de 9 sur 10 en moyenne. En ce qui concerne la prise en charge, nous savons que les technologies mobiles peuvent permettre de compléter le soin avec le clinicien dans des périodes où le patient est seul.

Toutefois, un avertissement concernant technologies mobiles s'avère nécessaire. Cet univers s'apparente tout de même au « Far West » et d'innombrables applications existent mais elles ne sont pas forcément développées par des médecins.



INTERVENTION DU PUBLIC

Votre taux de compliance est déjà très élevé. Cependant, serait-ce intéressant pour vous de l'améliorer encore ? Des outils de réalité augmentée pourraient-ils vous aider à augmenter cette compliance ?

Joël SWENDSEN

Absolument. Combien de fois avez-vous téléchargé une application sur votre smartphone pour ne finalement l'utiliser que pendant quelques semaines ? Nous sommes face à ce genre de problèmes. Ce que je viens de vous présenter, c'est pour la recherche à courte durée, cela ne veut pas dire que le patient va utiliser cet outil sur une longue durée dans sa vie quotidienne. Il y a tout un champ de recherche qui concerne le renforcement de l'intérêt de la personne et tous les moyens possibles pour rendre les choses ludiques ; la réalité virtuelle est importante même si elle n'est pas notre sujet de recherche.

Bernard FRAYSSE

Quels sont les facteurs qui permettent d'évaluer l'observance à long terme ?

Marie-Odile KREBS

Certaines études ont montré que l'intervention des soignants était essentielle. S'il y a un encouragement en plus de l'intervention du corps médical, on obtient de vrais résultats y compris sur des tests plus difficiles.

Joël SWENDSEN

Le clinicien devrait savoir quelles sont les bonnes applications pour le patient. Le rôle du clinicien sera essentiel dans cette aventure.

Jean PAYSANT

C'est peut-être la question d'une médecine personnalisée.

Marie-Odile KREBS

Concernant le retour des utilisateurs, nous sommes en train de développer une application sur l'appétence des patients ; certains d'entre eux ont demandé à recevoir des médailles.

→ Prévention de la perte d'autonomie (projet 3PEGASE)

Yoani MATSAKIS, Président de Telemedicine Technologies

3PEGASE est un projet conduit avec le Gérontopôle de Toulouse sous le leadership du Docteur Antoine PIAU. Ce dernier, même s'il aurait sans doute été plus légitime que je le suis pour assurer cette présentation, se trouve en ce moment aux Etats-Unis. Je dirige la société Telemedicine qui a été le leader technique pour épauler l'activité du Docteur Antoine PIAU avec un consortium multidisciplinaire : intelligence artificielle, services (centres d'appel, d'assistance). Nous avons joué le rôle d'intégrateurs.



C'est un programme qui a été financé par la Commission Européenne avec la région Occitanie qui a démarré sur un constat, celui du Gérontopôle : notre société connaît une croissance du nombre de personnes âgées très importante. Le constat vient de l'exercice de la pratique médicale, le suivi des patients se faisant tous les 6 mois : que se passe-t-il dans cet intervalle ? La perte d'autonomie se fait par palier entre les consultations. C'est là que se positionne ce projet. Nous voulions montrer qu'un suivi à domicile en continu peut apporter quelque chose. Comment alors le mettre en place ? Dans le cadre de ce projet, des algorithmes primitifs ont été utilisés pour détecter les situations à risque. L'objectif du projet est à la fois de construire une plateforme intégrée qui permette d'apporter le service de bout en bout et d'inclure, dès le départ, la notion de l'évaluation de l'apport de ces dispositifs. C'était un projet pilote avec un petit nombre de patients. Il était nécessaire de vérifier la faisabilité et les problématiques de compliance qui ne sont pas toujours simples. C'est un projet qui a duré 3 ans avec un suivi de 24 patients pendant six mois. Les personnes qui ont participé vivaient seules à domicile et avoisinaient les 80 ans, même si le critère d'inclusion était de 70 ans. Ces personnes étaient en situation de fragilité, c'est-à-dire pas encore en perte d'autonomie. Les objectifs de l'évaluation étaient de vérifier que la détection précoce allait permettre de garder la personne à son domicile plus longtemps. En effet, 90% des personnes âgées souhaitent rester à leur domicile, y compris les personnes seules : c'est un véritable enjeu de société puisque ces personnes vont consommer des services hospitaliers, des services d'aide à domicile.

L'approche retenue par le Docteur Antoine PIAU consiste à instrumenter le domicile avec des équipements non intrusifs, non invasifs mais qui permettent, grâce à l'Intelligence artificielle, d'élaborer un profil d'activité personnalisé et de pouvoir détecter des signaux faibles qui vont identifier un changement de comportement précoce. L'algorithmie artificielle génère ainsi des alertes de façon beaucoup plus précoce que l'humain observateur. La construction d'une plateforme intégrée s'est faite dans l'idée d'avoir une évaluation « by design », c'est-à-dire d'intégrer l'évaluation dès la création du dispositif. C'est un service de bout en bout, du domicile du patient aux aidants qui pourront intervenir lorsqu'une alerte est détectée.

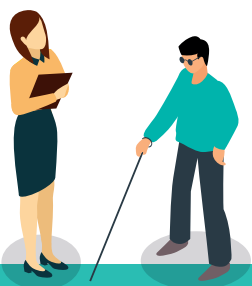
Le bilan de cette expérimentation a marqué une vive adhésion des sujets et 100% d'entre eux se sont sentis en sécurité ; le plateau d'assistance a également très bien perçu le projet. Des mots mêmes du Docteur Antoine PIAU, la technologie qui a été employée lui est apparue comme « la plus mature » parmi toutes celles qu'il a pu essayer et prête pour un déploiement très large. Nous allons vers le big data : pour 24 patients, nous dénombrons 12000 mesures par jour. A travers les différents dispositifs d'alerte, il apparaît que ces patients sont une très forte demande de lien social : le dispositif a aussi été utilisé pour cela. La plateforme et les algorithmes sont immédiatement applicables à grande échelle. C'est un modèle mature permettant l'accompagnement des projets d'évaluation de l'apport de la e-santé pour le maintien à domicile. Nos données contribuent aujourd'hui à des cohortes à grande échelle pour procéder à ce type d'évaluations.

🗨️ Bernard FRAYSSE

Comment gérez-vous la sécurisation des données et la confidentialité ?

🗨️ Yoani MATSAKIS

Je suis Vice-président de l'AFCROs, association œuvrant pour la mise en place d'un code de conduite pour la protection des données. Vous connaissez tous la nouvelle réglementation RGPD, pour la protection des données. C'est un sujet auquel nous sommes tous sensibles. Plusieurs dispositifs sont mis en place : un cloisonnement complet entre les données identifiantes des personnes et les données de localisation ; des procédés très aboutis de sécurisation des données et des plateformes elles-mêmes très sécurisées. C'est un ensemble de dispositifs. Dans le cadre des recherches, des enjeux importants sont en place et notamment celui d'une double réglementation en faveur des données et propre à la recherche clinique.





INTERVENTION DU PUBLIC

Des projets similaires ont été menés au niveau européen, je pense notamment à la ville italienne de Bolzano avec IBM. La pierre d'achoppement de ce projet s'est avérée être le financement. Avez-vous abordé cette question du financement ?

Yoani MATSAKIS

En ce qui concerne le financement, le début de la réponse, c'est de voir le bénéfice médico-économique pour le système de soin. Aujourd'hui, pour les dispositifs mis en place en France avec une politique de santé dynamique notamment à la CNAM, quel est le ressort financier ? Il s'avère que cela coûte moins au système de santé. Si un patient qui peut rester à son domicile avec un meilleur confort, une plus grande autonomie consomme suffisamment moins de soins que va coûter son maintien à domicile, le financement va se trouver. Avec les expérimentations relatives à l'article 51 en lien avec les lois régissant la sécurité sociale, nous avons là un modèle économique pérenne, ce qui ne signifie pas pour autant que tous les défis ont été relevés. L'évaluation est au cœur de cette problématique.



INTERVENTION DU PUBLIC

En tant que chef de service d'un foyer d'accueil médicalisé, je souhaitais partager une expérience en télémédecine. Nous avons bénéficié d'un financement ARS et quatre établissements du Haut-Rhin et du Bas-Rhin expérimentent la télémédecine. Une base de jour expérimente également la télémédecine et donne ainsi un accès supplémentaire à du soin. Notre grande difficulté aujourd'hui est de trouver des médecins partenaires.

Yoani MATSAKIS

Sans apporter véritablement de réponse, je vous suggérerais tout de même de vous rapprocher de réseaux de médecins qui s'organisent. Une formation est effectivement nécessaire pour la télémédecine.

→ Réalité virtuelle et remédiation

Pascale PIOLINO, Professeur en science cognitive

Je vais commencer par dresser l'état de la réalité virtuelle avant d'aborder la nouveauté. Le coût de la réalité virtuelle est de moins en moins important et chacun peut s'équiper de casques de réalité virtuelle : de la même façon, les systèmes de soin vont s'équiper. C'est une question au cœur de la société actuelle.

Trente ans auparavant aux Etats-Unis, l'intérêt s'est développé autour de cette technologie qui permet d'immerger et le sujet a été poussé à interagir avec un média 3D afin de susciter une activité sensori-motrice. Il est question des « 3I » : interaction, immersion, interface. Parmi tous ces systèmes, il peut s'agir d'une simple tablette tactile, un écran d'ordinateur avec un joystick, un système casque HDMI : les systèmes d'interaction et d'immersion actuels sont très différents.

Cette technique permet véritablement de stimuler, d'étudier et de réhabiliter le sujet dans son entièreté au niveau affectif, social, cognitif, sensorimoteur et cérébral. Cela permet une approche holistique du patient avec un même média. Par ailleurs, les méta-analyses suggèrent qu'en comparant des outils papier crayon, des outils d'ordinateur ou des outils en réalité virtuelle, l'outil de réalité virtuelle s'avérerait être le plus adapté en matière d'écologie et de contrôle expérimental. Un point très fort pour nous est de remarquer que lorsque l'on veut réhabiliter un patient, il existe toujours un moyen de le faire en réalité virtuelle : un transfert à la vie quotidienne très rapide s'opère.

Nous allons nous intéresser, parmi les domaines d'application, à l'évaluation et à la remédiation. Les premières études datent de 1995 avec une revue de questions de Giuseppe Riva à Milan et Albert Rizzo, promoteur de la réalité virtuelle aux Etats-Unis pour l'entraînement, l'évaluation et la remédiation cognitive. L'intérêt est également de savoir que lorsque est créé un environnement, il peut connaître de multiples utilisations : mesurer le comportement mais aussi l'entraîner et le remédier. Depuis les années 1995, les environnements virtuels sont essentiellement utilisés pour la psychothérapie, la neuropsychologie mais aussi la rééducation motrice et les troubles sensoriels. En santé, de nombreuses applications existent et en France, la première application qui a suscité l'intérêt est de faire des Thérapies Comportementales Cognitives en réalité virtuelle et de réhabiliter ainsi les phobies. Les études montrent que d'un point de vue physiologique, nous disposons des mêmes mesures que ce soit en réalité virtuelle ou dans la réalité : le comportement est identique. L'utilisation de la réalité virtuelle est possible pour le stress post-traumatique, pour les troubles du schéma corporel puisque l'on peut incarner des personnes dans des avatars. Actuellement, de nombreux environnements sont développés dans le cadre des addictions, de façon à proposer des entraînements pour résister à l'objet.

Dans le domaine de la santé cognitive, - c'est encore assez nouveau en France -, des équipes ont développé à titre expérimental depuis une quinzaine d'années des environnements comme un supermarché pour essayer de stimuler les activités de planification, de fonction exécutive. Des simulations d'activités de la vie quotidienne permettent d'entraîner le sujet à être autonome à domicile face à tel ou tel type de tâche. En ce qui concerne les enfants, Le Professeur Rizzo avait proposé lui-même un environnement qui simulait une salle de classe pour détecter et réhabiliter les troubles attentionnels.

J'évoquerai enfin la mémoire épisodique, une sorte de mémoire peu étudiée alors qu'elle a des répercussions à l'école, dans la vie quotidienne, dans l'autonomie des sujets. Elle permet en effet de se rappeler de ce qu'on a fait, de son passé personnel étant très liée au sentiment d'identité et de continuité temporelle et de se rappeler qu'il va falloir réaliser des actions dans le futur : c'est un système crucial dans l'autonomie. Nous avons réalisé des paradigmes qui permettent de tester cette mémoire et nous avons montré que ces paradigmes marchaient chez l'enfant avec une détection beaucoup plus fine que d'autres outils et également chez les plus âgés. Nous avons montré également que ces derniers amélioreraient l'encodage et l'embodiment (par l'utilisation d'une main en caoutchouc) qui permet d'incarner le sujet dans un avatar : cela a un intérêt dans les pathologies où existe un trouble de l'image du soi. Actuellement, d'un point de vue de la recherche, une connexion se développe entre les environnements virtuels et une connectique qui permet d'avoir des enregistrements multimodaux.

Ainsi, évaluer et réhabiliter en réalité virtuelle les déficits s'avère être une approche écologique, ludique et créative. Cela permet une approche incarnée et située de la connexion d'une façon formidable. Toutefois, le développement en pleine expansion de ces environnements virtuels induit un nécessaire encadrement de ceux-ci : il conviendra de développer les études contrôlées pour déterminer les risques sanitaires liés à la réalité virtuelle.



INTERVENTION DU PUBLIC

Comment arrivez-vous à jauger le passage entre réalité et réalité virtuelle ?

■ Pascale PIOLINO

Il convient de toujours réaliser une étude du patient au préalable de façon à choisir un outil cohérent par rapport à la pathologie ; au départ, nous essayons de développer des techniques qui suscitent un sentiment de présence : le sujet a l'impression d'agir dans le monde virtuel comme il agirait dans le monde réel. Il faut qu'il existe une cohérence sensori-motrice entre le fait d'être immergé et la réponse de l'ordinateur, de façon à éviter toute cinétose. Enfin, un débriefing s'impose, il faut donner un temps au patient pour le retour à la réalité.

→ Place du numérique dans le dépistage et le suivi des troubles de l'audition

Karine ROSSIGNOL, Directrice de la Fondation Pour l'Audition

La Fondation pour l'Audition est une jeune fondation reconnue d'utilité publique. Nous avons plusieurs missions :

- soutenir la recherche (avec l'ouverture d'un Institut de l'Audition à Paris en fin d'année, dirigé par Christine PETIT et dédié à ces sciences cognitives) et accélérer ses applications ; nous avons la chance de travailler avec un certain nombre de CHU et je voudrais saluer le Professeur Bernard FRAYSSE avec qui nous avons la chance de travailler,
- mener des actions de sensibilisation,
- nous nous attachons aussi à fédérer les talents afin que les acteurs de l'écosystème - les associations, les professionnels de santé auditive -, puissent nous aider à promouvoir une meilleure égalité des chances que ce soit en matière d'éducation, de formation, professionnelle, culturelle.

Je voudrais partager avec vous le sentiment d'un certain nombre de personnes sourdes et malentendantes, avec qui nous œuvrons au quotidien. Pour eux, l'arrivée des Smartphones a tout changé. La vie des personnes sourdes et malentendantes était complètement différente il y a vingt ans. Les Textos, ça change tout, travailler par mail en entreprise ça change tout, pouvoir téléphoner de façon accessible ça change tout. Je voudrais partager un joli moment d'émotion sur le relais téléphonique qui a été mis en œuvre cet automne et que nous avons pu accompagner. Le fait que, grâce aux nouvelles technologies et à l'innovation et aux transcriptions immédiates avec des outils comme RogerVoice ou Ava, l'accès au téléphone soit possible, cela peut vraiment changer la vie au quotidien.

Les outils de transcription immédiate comme Ava et RogerVoice ont des applications bien plus larges. L'innovation, c'est bien sûr l'implant cochléaire, extrêmement structurant pour changer la vie des personnes sourdes et malentendantes mais ce sont aussi des innovations assez simples qui peuvent changer la vie, telle SmartEar. Cette jeune start-up a lancé une application qui traduit les bruits de la maison en couleur. Un autre projet me tient particulièrement à cœur, il s'agit de Campus accessibilité. La surdité ou la différence, ce n'est pas une fatalité : c'était très important pour nous de promouvoir une égalité des chances. Grâce à une application, Ava, qui permet



une transcription immédiate, nous sommes en train de lancer avec l'Université de Nanterre, un POC, Proof of concept, pour faire en sorte que les étudiants sourds et malentendants puissent disposer de la transcription immédiate des cours et suivre ainsi leur parcours à l'Université. Cette innovation profite à tout le monde, des étudiants malentendants aux autres : en effet, les étudiants entendants qui corrigent l'application bénéficient de crédits.

Je voudrais vous présenter une action de prévention menée avec le Professeur Bernard FRAYSSE. Nous savons que le parcours de santé est clé et que prendre en charge et soigner coûte cher mais que prévenir permet de générer de conséquentes économies de santé. Ce projet de repérage des troubles auditifs est parti d'un exemple déployé en Afrique du Sud : c'est une reverse innovation. L'Afrique du Sud dispose d'un Grand directoire et non d'ORL capables de prendre en charge la surdité sur leur territoire. L'idée de développer un test de deux minutes dans le bruit qui va permettre de sensibiliser les personnes pour les orienter vers les drug stores, sorte d'intermédiaire entre nos pharmacies et les audioprothésistes français pour être pris en charge a été mise en place. En réfléchissant avec le Professeur Bernard FRAYSSE, nous nous sommes demandés comment améliorer notre parcours de soins en nous inspirant de cette idée. Nous sommes en train de développer ce test en version française, de mettre en place en région une étude d'un an qui va comparer ce qui est fait aujourd'hui (volonté de prendre en charge la surdité avec des moyens classiques) et d'inciter les plus de 65 ans à télécharger l'application pour faire le test de manière à aller consulter ensuite le médecin généraliste ou l'ORL. Cette étude mobilise l'ensemble des acteurs de l'écosystème et nous allons pouvoir mesurer dans un an l'impact, c'est-à-dire l'amélioration de la prise en charge de la surdité.

Il va falloir modéliser les économies de santé publique qui pourront être générées : l'objectif serait que le Ministère de la Santé s'empare de cet outil un jour afin que soient construites des cohortes qui puissent articuler médecine de vie et médecine hospitalière. Je conclurai en disant que l'intelligence - artificielle ou non - est dans l'autre, dans sa capacité à relayer.

🗨️ Bernard FRAYSSE

Aujourd'hui, le problème du dépistage précoce, quelles que soient les techniques, est la nécessité que dans le parcours de soin, par rapport aux techniques standards, il y ait une pertinence sur deux paramètres :

- être plus précoce dans la prise en charges,
- déterminer si cette précocité a un impact sur un élément majeur.

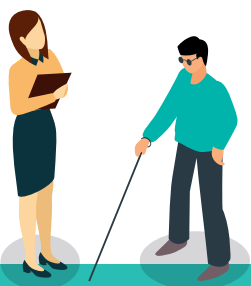
En matière de surdité chez le sénior, le critère pertinent majeur est celui des troubles cognitifs. On sait aujourd'hui qu'il existe des relations très fortes entre déclin cognitif et surdité. L'idée est donc de voir si un diagnostic précoce et une prise en charge plus précoce permettent de diminuer cette période de fragilité.

🗨️ Catherine BARTHELEMY

Dans la précocité, il y a aussi la notion d'une accessibilité à un outil, une aide pour entrer dans un parcours. Quel est l'interlocuteur premier des personnes concernées par une baisse auditive ?

🗨️ Karine ROSSIGNOL

Nous y réfléchissons actuellement. Nous pensons qu'il y a plusieurs facteurs déclenchants : suivant l'exemple de l'Afrique du Sud, il s'agirait d'avoir des personnages de marque pour sensibiliser. L'ensemble de l'écosystème de santé peut être concerné. Les infirmières, les orthophonistes, les gériatres n'ont-ils pas un rôle à jouer ? Nous avons besoin, notamment pour les plus jeunes, de transversalité dans la prise en charge. Nous ne gagnerons que si une



appropriation de l'outil se fait, d'où l'importance de ces études sur le terrain. Nous sommes également en expérimentation clinique : afin de respecter les exigences des méthodologies, nous sommes bien obligés de comparer. C'est une aventure à plusieurs étapes. Il faut déjà démontrer que le parcours de soin est amélioré. Nous avons débuté nos travaux avec les presbycousiques parce que c'est une population qui a besoin d'être prise en charge, que par rapport à la taille des échantillons nous avons besoin d'un nombre de personnes concernées au sein d'une population suffisamment importante (il y a 20% de presbycousiques chez les plus de 65 ans). Cela nous permettait d'avoir des bras de l'essai de taille raisonnable. C'est une première expérience terrain.

PRÉÉMINENCE DE L'HUMAIN DANS LE PARCOURS NUMÉRIQUE

→ Un SESSAD « très précoce »

Sophie BIETTE, Présidente de l'Adapei de Loire-Atlantique et Professeure Catherine BARTHELEMY, Pédopsychiatre - <https://vimeo.com/273837699>

■ Sophie BIETTE

Je suis la maman d'une jeune femme de 27 ans qui présente un autisme sévère. Je suis vice-présidente de l'Unapei, en charge des questions relatives aux TSA et autres troubles du neuro-développement. Et à ce titre, je suis membre du Conseil National Autisme et autres TND. Je suis également présidente de l'Adapei de Loire-Atlantique qui accompagne, avec 1700 professionnels, 3000 personnes handicapées : c'est à ce titre que j'interviens. Parmi les services que nous proposons, nous avons un SESSAD Autisme « très précoce ». Les SESSAD (Service d'Education Spécialisé à Domicile) s'adressent aux jeunes de moins de 20 ans. Ce sont des services médico-sociaux accessibles sur notification MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Le SESSAD Autisme très précoce s'adresse aux enfants qui ont entre 12 en 40 mois.

L'autisme (ou Trouble du Spectre de l'Autisme) est un trouble neuro-développemental précoce. Aujourd'hui le diagnostic d'autisme peut être posé à 18 mois. A cet âge, les parents et services petite enfance sont au cœur de l'accompagnement. Le modèle d'intervention, basé sur une approche bio-psycho-sociale, doit être mis en place le plus tôt possible afin de profiter de la période où la plasticité cérébrale est à son maximum.

Conformément aux Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (HAS 2012), l'intervention précoce et le soutien à l'implication des parents sont au cœur de l'axe du Plan autisme 3 « repérage, diagnostic, interventions précoces ». Ceci a permis aux ARS de développer des Services d'Education Spéciale et Soins à Domicile Autisme (SESSAD/service médico-social), très précoces (18 mois-4 ans) dont l'objectif est d'agir rapidement sur la trajectoire développementale de l'enfant dans son environnement naturel (empowerment parental notamment).

Accompagner les parents des très jeunes enfants autistes à leur domicile, les aider chez eux, dans leur environnement de vie, dans leur quotidien, à mieux comprendre les besoins de leur enfant et les étapes de progression à franchir pas à pas, telles sont les ambitions du SESSAD précoce, développé par l'Adapei de Loire-Atlantique, pour coordonner le parcours de l'enfant au sein d'un dispositif intégré dans la cité. Ce service assure la cohérence des interventions et le transfert des compétences tout en maintenant l'enfant dans son écosystème.

Catherine BARTHELEMY

Pédopsychiatre et physiologiste, Professeur émérite au CHRU de Tours, je suis actuellement membre du Conseil National de l'autisme pour la mise en œuvre de la stratégie autisme au sein des troubles du neuro-développement. C'est en tant que médecin attachée au SESSAD que vient de présenter Sophie Biette, que j'interviens maintenant.

Nous avons, au sein du SESSAD et en équipe, complètement changé d'angle d'approche pour accompagner des tout-petits qui nous sont confiés et leur famille. : pour ce dispositif, pas de bureau mais des petites valises, des armoires dans lesquelles sont réunis des jouets et des documents, puis des voitures en nombre suffisant pour que tous les professionnels intervenants se rendent sur le lieu de vie de l'enfant, à domicile ou à la crèche, c'est là qu'auront lieu les séances. Les intervenants se rendent également dans les écoles pour préparer la scolarisation. C'est un nouvel environnement sans bureau, sans salle de thérapie, sans blouse, auquel il a fallu que je m'habitue.

J'insisterai sur trois points qui illustrent l'apport actuel ou potentiel des nouvelles technologies du numérique dans le cadre de telles pratiques sur le terrain :

- pour bien connaître l'enfant, sa famille et harmoniser les attentes, le dossier partagé par les équipes du sanitaire et du médico-social (évaluations, explorations, diagnostic fonctionnel) sera un outil essentiel. Il contiendra non seulement des données cliniques mais des mesures neurobiologiques. La confidentialité des données devra toutefois être rigoureusement garantie ; partager et protéger seront de véritables enjeux,
- le numérique va nous permettre de délocaliser nos actions de se rapprocher de l'enfant dans son contexte habituel en tant que thérapeute, rééducateur éducateur. J'ai pris l'exemple d'une action « modèle » mise en place à l'hôpital universitaire de Brescia en Italie auprès d'enfants qui ont des troubles neuro-visuels à la naissance. Ces derniers sont suivis très précocement par une équipe qui, grâce à un système de télé-réhabilitation, a mis en place un programme extrêmement intéressant d'accompagnement et de formation des parents à l'intervention à domicile, grâce à l'appui humain d'un thérapeute guide par télé-médecine. Les parents viennent s'entraîner une fois par semaine à l'hôpital. Toutes les séances quotidiennes sont reprises à domicile par les parents, coachés à distance par l'intermédiaire d'une petite télévision, tout en respectant le rythme et l'environnement matériel de l'enfant : cela rend le système pertinent, efficace et joyeux. Nous espérons beaucoup du recueil de l'information grâce à ces techniques pour l'observation directe de l'enfant, chez lui avec son partenaire adulte familial. Le challenge est véritablement « le numérique et l'humain », au service de l'enfant,
- troisième avantage de cette approche : les parents se trouvent acteurs du soin. Le projet est plus flexible, l'évaluation de l'enfant, plus réaliste et en contexte.

A ce jour 100% humain (professionnel et parental/services petite enfance), le SESSAD Adapei 44 pourrait être ainsi avantageusement soutenu et « boosté » par les nouvelles technologies numériques. Pour suivre l'évolution du diagnostic de l'enfant (l'autisme est un trouble neuro-développemental, donc évolutif, et est sujet à des comorbidités à surveiller), via le dossier partagé des évaluations fonctionnelles, via la télé-médecine pour des séances à domicile réalisées par les parents et guidées à distance [télé-réhabilitation à domicile], grâce à des outils d'autogestion, des applications (logiciels) personnalisées, afin d'ajuster les interventions en fonction de l'évolution de l'enfant et d'en enregistrer les résultats au fur et à mesure.

Jean PAYSANT

Le numérique agit comme un facilitateur. Comment faisiez-vous avant le numérique ?

■ Sophie BIETTE

Aujourd'hui, nous sommes dans le 100% humain. C'est un accompagnement à domicile qui est bien financé. En revanche, l'organisation et le lien avec le numérique qui se développe montrent que pour avancer, il faut savoir se servir d'outils et coconstruire. Pour ce profil de pathologies et l'âge des patients, les outils n'existent en effet pas vraiment.

■ Jean PAYSANT

L'accès au dossier est effectivement facilité par le numérique mais la méthode reste la même dans le fond, comme vous l'avez très bien décrit.



INTERVENTION DU PUBLIC

Avez-vous des retours d'expériences à partager ?

■ Sophie BIETTE

Au sein de notre association, nous travaillons avec Auticiel et LearnEnjoy mais au niveau du SESSAD très précoce, les deux dispositifs ne sont pas en capacité d'être utilisés étant donné l'âge du public concerné, les enfants ayant entre 10 et 30 mois. Nous pourrions toutefois accompagner les parents dans ce travail parce que les familles ont leur place dans le programme d'intervention.

■ Catherine BARTHELEMY

Nous sommes dans une sorte de prospective. Avant, les enfants étaient à l'hôpital et y restaient. Le contexte est très nouveau et les outils sont à transposer, comme ceux qui existent déjà et qui ont fait preuve de leur efficacité sur des tranches d'âges supérieures. C'est un appel à l'aide pour de la recherche.

ÉVALUER LA PERTINENCE D'UNE INNOVATION DANS LE HANDICAP

→ Pertinence et décroisement

Professeur Jean PAYSANT, médecine physique et réadaptation

Nous avons vu de nombreux exemples ce matin ; les dispositifs numériques sont partout. Je voudrais ajouter simplement une notion non abordée ce matin, celle de la formation. La formation des professionnels et des usagers est profondément transformée par la question du numérique : c'est la révolution à l'accès aux informations et à leur usage, ce sont aussi les outils de simulation qui rentrent dans les pratiques médicales et paramédicales et la réalité augmentée.

Dans cette présentation qui portera exclusivement sur l'évaluation, je n'ai pas souhaité prendre de nouveaux exemples. L'innovation doit être évaluée sous deux dimensions : sa pertinence et sa validité.

Quels doivent être les acteurs de l'évaluation ? Les professionnels peuvent être interrogés : ce sont toutefois des évaluations parcellaires pour ne pas dire « partiales », puisque nous choisissons



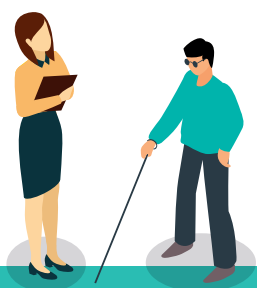
nos outils. Ces producteurs d'innovation que sont les professionnels fournissent une évaluation nécessaire mais insuffisante. Les utilisateurs d'innovations peuvent également être interrogés : les citoyens et consommateurs, les patients-experts. Il faut bien penser que ces utilisateurs n'ont que la perception de l'état de santé, de leur état fonctionnel de la personne. L'avis de l'individu et des associations de personnes est particulièrement important : je mettrai comme réserve que cette évaluation est liée au contexte personnel ou plus collectif d'une association et qu'elle est volontiers « passionnelle ». C'est une nouvelle fois une évaluation nécessaire mais insuffisante. Le troisième groupe d'acteurs importants sont les financeurs et les décideurs de l'innovation, qu'il s'agisse d'offres de santé publiques ou privées, de la loi du marché. Le vocabulaire, les outils d'évaluation sont des instruments comptables, « business plan », « rentabilité » etc. C'est aussi nécessaire, mais insuffisant et volontiers réducteur. Ces trois visions s'avèrent donc insuffisantes et très cloisonnées ; elles doivent s'associer et se respecter.

Lors du colloque de la Fondation consacré aux dix ans de la loi de 2005, notre maître-mot avait été « le décroisement ». La difficulté de notre système de santé, ses défauts d'accessibilité, c'est la problématique des « tuyaux d'orgues », du cloisonnement. Nous avons alors décrit le patient en situation de handicap comme un « valet de pique » ! Le livre blanc écrit alors faisait état d'idées de décroisement, entrées partiellement dans des réformes aujourd'hui, celles des financements des parcours globaux. C'est une situation compliquée parce qu'il est plus facile de donner de l'argent sectoriellement que de façon globale. Or c'est bien d'une prise en charge globale dont a besoin la personne en situation de handicap dans toutes ses dimensions. Autour du handicap, nous sommes de multiples acteurs ; chacun de ces acteurs a son propre raisonnement, ses propres médias, ses propres outils pour concevoir, pour produire et innover : pour évaluer, chacun à ses propres méthodes et ses propres variables. Si l'on veut être pertinent et efficace, il faut pouvoir cumuler ces différentes approches et **nous avons fondamentalement besoin de transdisciplinarité, d'ouverture, de respect, de collectif.**

Face à ces innovations extraordinaires, il est nécessaire d'avoir un garde-fou éthique : le patient dans son projet de vie. C'est lui qui est capable de nous réguler. Il est fondamental d'appliquer cette réflexion à la question du numérique. Pour moi, le numérique n'est ni un problème ni la solution mais les évolutions majeures de cette révolution du numérique, que ce soit dans le traitement de l'information, dans la façon de communiquer, dans les traitements ont décuplé à la fois les difficultés et les barrières mais aussi les solutions et les facilitateurs de l'autonomie. **C'est l'environnement qui crée le handicap : comme l'environnement change avec le numérique, le handicap a changé.**

Pour être pertinente, l'évaluation doit concilier un certain nombre de facteurs. Comment le numérique aide-t-il à concilier la preuve scientifique avec l'evidence-based medicine ET le service rendu, à concilier les indicateurs et variables des sciences dures ET ceux des sciences dites molles, à concilier le bénéfice pour l'individu particulier ET le bénéfice pour la société.

L'apport considérable du numérique, c'est aussi de rassembler rapidement, de réduire les distances, de juxtaposer pour plus de service rendu les thérapeutiques des déficiences, des activités et des participations. Il est devenu possible d'évaluer en situation écologique, de considérer les environnements et les contextes. Il est possible d'allier des données objectives et des mesures subjectives, perceptuelles. Concernant les financements, des indices numériques et des algorithmes tentent de concilier à la fois le financement des activités des professionnels et le financement des parcours de l'ensemble de la chaîne. Le numérique peut être un apport à chacune de ces étapes, à condition de le considérer simplement comme un outil puissant pour répondre à des questions pertinentes et simples. La puissance de traitement des chiffres ne doit pas, sous la masse des indicateurs et des comparateurs, nous éloigner de l'essentiel, le service rendu à l'individu. Pour illustrer ce besoin de retour à l'essentiel, à l'individu, à la personne dans ses besoins, nous avons voulu vous présenter une innovation méthodologique et conceptuelle particulièrement, indiquée dans le champ du handicap sur les dispositifs, les services et les actions, le SCED.



→ Le patient acteur de son évaluation

Docteur Agata KRASNI-PACINI, médecine physique et réadaptation

Le SCED est une méthode pas si nouvelle que cela mais remise au goût du jour.

MÉTHODOLOGIE HABITUELLE : LES ESSAIS RANDOMISÉS CONTRÔLÉS

De nos jours, lorsqu'il s'agit de montrer qu'une thérapeutique, une intervention, une prothèse est efficace, la méthodologie habituelle (les essais randomisés contrôlés) est de comparer un groupe A qui subit une nouvelle intervention versus un groupe contrôle B, qui ne bénéficie pas de soins ou bien de soins habituels. Nous allons recruter un grand nombre de patients et tirer au sort leur place dans tel ou tel groupe ; nous allons les mesurer une première fois avant de leur donner l'intervention, regarder après un certain temps d'intervention (de port de prothèse par exemple) ce qu'ils deviennent. Cette deuxième mesure permet de comparer si, en moyenne, le groupe A va mieux que le groupe B grâce à l'intervention innovante testée. C'est à partir de cette moyenne que vont être données des conclusions plus ou moins pertinentes, des préconisations concernant l'intervention la plus efficace.

Dans le champ du handicap, ce type de méthodologie se heurte à de nombreux problèmes. Le premier est méthodologique : il est très difficile d'obtenir des groupes de taille suffisante et suffisamment homogènes. Si l'on veut comparer le devenir du groupe A et du groupe B, il faut que ces deux groupes aient des facteurs d'évolution à peu près similaires or il est très difficile d'appareiller les groupes dans des pathologies comme l'autisme, la lésion cérébrale, la schizophrénie. Si des groupes homogènes sont formés, ils sont de taille modeste et détecter une différence cliniquement significative ou statistiquement significative n'est pas possible alors qu'elle existe.

Cette méthodologie est difficile à mettre en œuvre dans le domaine du handicap mais même si elle est applicable, je voudrais vous montrer qu'elle n'est pas forcément pertinente dans ce champ pour plusieurs raisons. La première, c'est que nos patients sont fluctuants en raison de la douleur, de la fatigue : le moment où vous effectuez vos mesures peut ne pas être représentatif de leur mode de fonctionnement tout au long de la journée. Il faudrait que nous ayons connaissance de ce qui a eu lieu durant toute la semaine, ainsi que l'a évoqué précédemment Joël SWENDSEN. Ensuite, dans une étude randomisée contrôlée, le second problème est que la moyenne va totalement masquer les variabilités interindividuelles : au sein du groupe B par exemple, certains individus ont beaucoup progressé par rapport à d'autres mais la moyenne va masquer cet aspect. Enfin, même si cette étude a montré que quelque chose était efficace, vous vous rendez compte lorsque vous lisez les résultats de l'étude que, pour avoir des groupes homogènes, les critères d'inclusion étaient extrêmement stricts et la plupart de nos patients ne s'y retrouvent pas. Par exemple, en neurologie, il ne faut avoir aucun antécédent psychiatrique or Marie-Odile KREBS a bien mentionné ce matin qu'une personne sur 5 rencontrerait une maladie psychiatrique au cours de sa vie. Cela donne des groupes très différents de ce que l'on rencontre en clinique. La réalité clinique, c'est que nous étudions un patient avec toutes ses caractéristiques et que nous adaptons l'intervention à ce patient ; or, dans une étude randomisée contrôlée, il faut absolument que tous les patients aient exactement la même intervention pour être bien sûrs de ce que nous avons testé et de ce qui a généré cette moyenne : c'est absolument l'inverse de ce que nous faisons en clinique.

MÉTHODOLOGIE INNOVANTE : LES SCED (SINGLE CASE EXPERIMENTAL DESIGNS)

L'idée des SCED est de prendre le patient comme unité d'évaluation plutôt que ces groupes. Pour évaluer un patient en pratique clinique, nous évaluons le patient avant et après une rééducation : s'il s'améliore, la rééducation a fonctionné. Le problème est que le patient peut s'améliorer pour bien d'autres raisons que la seule efficacité de la rééducation ou du traitement : un effet développemental, une récupération spontanée, un effet enthousiasme, de temps avec thérapeute

etc. Il nous faut avoir une méthodologie permettant d'extraire l'effet spécifique de l'intervention mais qui reste individualisée à un seul patient. La méthodologie SCED n'est pas nouvelle, elle a plus de soixante ans mais bénéficie aujourd'hui d'une réactualisation : les SCED sont des essais cliniques individuels, plus communément appelés Single case experimental design (SCED). L'idée est de regarder pour tel ou tel patient l'effet spécifiquement lié à l'intervention testée ; le principe général est l'étude intensive avec des mesures répétées – les technologies numériques vont à cet effet nous être d'un très grand secours - l'introduction d'une intervention de façon randomisée pour ne pas que les mesures/résultats soient biaisés, c'est-à-dire essayer de supprimer ces biais par un tirage au sort du moment de l'introduction de l'intervention et avec une méthodologie définie dès le départ.

Je vais vous présenter trois types de SCED :

- La méthodologie du Traitement Alternant : réaliser des mesures sur un même patient dans différentes conditions plusieurs fois pour décider de l'appareillage. Malgré sa variabilité au cours du temps, nous allons essayer de déterminer quel traitement est le plus profitable,
- La Méthodologie du « N of 1 trial » ou « introduction retrait » : elle consiste à faire des mesures répétées durant une phase A, introduire un traitement en phase B, puis l'enlever en phase A et le remettre en phase B. Les moments de changement de phase vont être tirés au sort et ne seront pas les mêmes suivant les patients. Ce type de méthodologie va permettre d'évaluer chaque patient au moment où c'est possible. Pour ce traitement (Etude sur l'effet du méthylphénidate sur le handicap lié à la fatigue en phase terminale de cancer), vous pouvez constater qu'en moyenne, il n'y a pas d'effet sur le groupe mais il existe des effets bénéfiques sur quelques patients de l'étude,
- Les lignes de base multiples à travers les contextes : ici des aménagements scolaires sont successivement introduits dans différentes matières chez un enfant traumatisé crânien scolarisé en milieu ordinaire (présentation l'étude de Feeney et Ylvisaker). On voit que le nombre de tâches réalisées par l'enfant s'améliore uniquement dans les matières où il y a les aménagements, les autres matières agissant comme des contrôles.

Cette méthodologie est reconnue par l'Oxford Center for evidence-based medicine qui le place en niveau de preuve 1, au même niveau que les méta-analyses d'essais randomisés contrôlés. Ainsi, les SCED permettent de remettre véritablement le patient au centre de l'évaluation avec son caractère unique, ses déficits associés, sa variabilité au cours de temps. Le but est de regarder le bénéfice personnel et non l'effet de groupe général avec une méthodologie qui soit rigoureuse, personnalisée et basée sur les preuves.

■ Bernard FRAYSSE

J'ai deux questions à vous poser : avez-vous des critères pertinents variables d'un patient à l'autre ? Comment cumulez-vous les effets thérapeutiques sur une population donnée ?

■ Agata KRASNI-PACINI

Concernant les SCED, le but est d'avoir un critère de jugement qui puisse être répété, pas trop long de passation et qui soit le reflet de ce que nous rééduquons. Il n'y a pas un critère de jugement : on crée sa propre mesure. Pour qu'ils soient reproductibles, les standards des SCED demandent à ce que nous en testions la fidélité interjuges pour un minimum de 20% de mesures pour ne pas prendre un critère totalement subjectif comme « vous sentez-vous bien aujourd'hui ? ». Ensuite, pour répondre à votre seconde question, l'idée du SCED est de ne pas cumuler les effets, justement. La réponse est différente d'un patient à l'autre : vouloir généraliser à partir du SCED,

ce n'est pas forcément pertinent. Des statistiques via des tests de permutation permettent de les cumuler mais le plus important est d'extraire au sein des mesures répétées d'un patient l'effet spécifiquement lié à l'intervention.



INTERVENTION DU PUBLIC

Lorsque vous évoquez les biais, j'ai pensé aux algorithmes en intelligence artificielle pour lesquels il est aussi question de biais qui sont des erreurs de jugement. Je voulais savoir si vous aviez une sorte de guide de bonnes pratiques étendu aux biais qui peuvent être dans les algorithmes ?

Jean PAYSANT

Si je comprends bien, vous voulez utiliser la réflexion que nous avons eue du passage du RCT grand groupe grand nombre à cette vision-là et savoir comment bénéficier de notre raisonnement pour vos algorithmes : eh bien nous allons y réfléchir !

→ Rôle de la Haute Autorité de Santé dans l'évaluation des innovations

Isabelle ADENOT, Présidente CNEDIMTS

Comment faisons-nous aujourd'hui ? et Demain ? Je partagerai également avec vous une vision personnelle de l'après-demain.

Aujourd'hui, l'HAS d'une manière générale certifie des établissements de santé mais il conviendrait d'ajouter également qu'elle joue un rôle depuis peu dans l'habilitation des organismes qui procèdent à l'évaluation externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux, définit des bonnes pratiques, et évalue des produits de santé par le biais de différentes commissions : médicaments, dispositifs médicaux et les actes professionnels. L'HAS ne s'occupe pas de recherche clinique et n'a aucune action sur le marquage CE : à cet effet, je rappelle qu'un logiciel à finalité médicale est à part entière un dispositif médical. Une décision importante de la Cour européenne de justice de 2017 a bien indiqué quel type de logiciel est un dispositif médical ou non. A la HAS, nous évaluons les produits de santé, lorsqu'ils demandent une prise en charge financière par la solidarité. Pour les dispositifs médicaux, c'est un périmètre excessivement hétérogène et à chaque commission nous avons beaucoup de dispositifs médicaux connectés. Nous n'avons pas encore de dispositif médical incluant de l'intelligence artificielle, même s'ils nous ont été annoncés. Nous avons des dossiers de dispositifs médicaux à algorithmes mais ce sont des algorithmes décisionnels.

Dans le cadre de l'innovation, nouveau ne signifie bien évidemment pas forcément meilleur et innovation clinique diffère d'innovation technologique. Au quotidien, quelques chiffres : 58% des dossiers qui nous sont déposés sont des premières inscriptions. Concernant le médicament, seulement 15% des demandes sont des premières inscriptions : preuve que le dispositif médical est extrêmement innovant, des évolutions incrémentales très rapides sont constatées. Au niveau des délais de traitement des demandes, ils sont en moyenne de 90 jours. Les critères d'évaluation sont binaires, service attendu suffisant ou non et, dans un second temps, amélioration du service attendu ou non, avec 5 niveaux. La qualité de vie est un des critères réels pris en compte dans l'évaluation : elle est mesurée par des échelles spécifiques ou génériques et constitue un critère à part entière.

Je voulais parler aujourd'hui du forfait innovation qui est essentiel. Il concerne tous les dispositifs médicaux pouvant être marqués CE ou pas encore. Le dispositif médical ne peut pas encore rentrer dans le droit commun puisqu'il n'a pas encore prouvé son efficacité clinique. Le forfait innovation sert à faire prendre en charge par l'Etat une partie très importante de l'étude qui va permettre le



développement de la preuve clinique du dispositif. Nous évaluons, dans un forfait innovation, en 75 jours, si le dispositif est plus qu'une simple innovation technologique, s'il n'a pas encore été pris en charge d'une façon ou d'une autre, si les risques pour les patients ont été caractérisés, si un bénéfice clinique est pressenti. Nous allons regarder l'étude qui est proposée et travailler avec l'industriel pour apporter éventuellement des modifications du protocole de cette étude. Si le feu vert est donné, alors l'étude est prise en charge. Voici quelques exemples de dispositifs que nous évaluons dans le domaine du handicap : appareillages neurosensoriels, genou électronique, mains bioniques, fauteuils roulants à propulsion électrique, implants cochléaires, palette à électrodes destinée aux non-voyants...

Constatant aujourd'hui une accélération des technologies, l'évaluation doit s'adapter. Lorsque j'évoquais la vision de demain, je voulais annoncer la publication, dès la semaine prochaine, d'un Guide d'évaluation sur les dispositifs médicaux connectés dans lequel nous expliquons comment nous allons faire pour évaluer ces dispositifs avec des algorithmes notamment ceux intégrant de l'intelligence artificielle. Le rapport d'élaboration de ce guide est assez intéressant à lire parce que nous avons questionné l'ensemble des agences (Etats-Unis, Corée, Japon, Europe etc.) équivalentes à la nôtre ; nous nous sommes beaucoup documentés pour constater que ces questions sont assez peu évoquées. In fine, évaluer des dispositifs médicaux, c'est une très lourde responsabilité que nous avons avec des défis permanents, la qualité et la rapidité de l'évaluation, la participation des patients à l'évaluation, et savoir accueillir totalement l'inattendu, s'adapter à la révolution numérique.

“

In fine, évaluer des dispositifs médicaux, c'est une très lourde responsabilité que nous avons avec des défis permanents, la qualité et la rapidité de l'évaluation, la participation des patients... et savoir accueillir totalement l'inattendu, s'adapter à la révolution numérique.

”

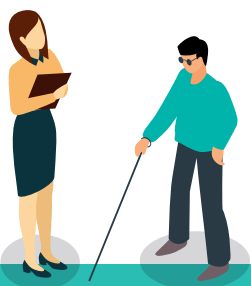
Ma vision, qui n'est pas encore votée par le collège de la HAS, donc c'est à titre personnel que je m'exprime sur ce point c'est que tout ce dont je viens de vous parler, c'est de dispositifs médicaux pour le patient. Or la question qui va se poser de façon cruciale, c'est celle des logiciels pour les professionnels d'aide au diagnostic ou aux choix thérapeutiques. A titre personnel, je suis persuadée que nous devons pouvoir offrir aux industriels qui le souhaitent des évaluations facultatives positives pour ces logiciels, pour que les professionnels aient confiance, de façon à éviter ce ressenti de se retrouver « dans la jungle ».

■ **Bernard FRAYSSE**

Le rapport sur les dispositifs médicaux connectés produit par l'HAS va paraître dans le courant de la semaine prochaine. Ma question va sans doute vous paraître triviale : quelle différence faites-vous entre un dispositif médical connecté et un objet de santé connecté ?

■ **Isabelle ADENOT**

Ces questions sont vues par le marquage CE. « CE » indique une finalité médicale au sens réel du terme. Sur le site de l'ANSM, des précisions sont données quant à ce qui relève de l'objet connecté ou du dispositif médical. Pour les dispositifs médicaux, une évaluation particulière se fait en raison de l'accélération véritable que connaît la technologie, avec des versions mises à jour régulièrement. Les études cliniques doivent tenir compte de ces différentes versions ; l'impact organisationnel du numérique est immense également, il faut pouvoir l'intégrer dans l'évaluation.



INTERVENTION DU PUBLIC

En tant que représentant de la filière Handitech, je me permets une remarque. Vous soulignez le foisonnement de dispositifs médicaux. Je voulais également porter à votre attention qu'une bonne partie des innovations qui se développent aujourd'hui dans la sphère numérique sont des aides techniques et n'ont pas vocation à devenir des dispositifs médicaux mais bien à garder le caractère d'aide technique. A ce propos, le flou et le vide en matière d'évaluation de ces aides techniques sont complets puisque nous sommes revenus à une logique d'évaluation à priori par des centres experts qui dépendaient de la CNSA.

Je crois qu'il y aurait fort à partager en matière méthodologique concernant ce qui relève des dispositifs médicaux et des aides techniques, de façon à pouvoir imaginer une méthodologie d'évaluation qui soit décentralisée, in vivo, c'est-à-dire directement au domicile des personnes qui sont équipées et pas seulement dans le milieu médical. Cela permettrait de produire une information d'intérêt général sur l'ensemble des aides techniques une fois financées, de manière à raccourcir des délais de financement. Je propose à cette assemblée de réfléchir à la possibilité d'organiser une méthodologie d'évaluation pour les aides techniques également permettant de fournir une information fiable pour les différents acteurs.



Isabelle ADENOT

La difficulté majeure pour ces applications, c'est la relation au temps. Tient-on suffisamment compte du fait qu'en cent jours, le marché est retourné par les versions de ces applications qui ont changé ? Pour faire une évaluation, il faut pouvoir évaluer à un instant t alors que l'utilisateur aura une autre version quelques jours plus tard. C'est là que se posent les difficultés pour l'évaluation car elle demande un certain temps. Notre préoccupation aujourd'hui vise plutôt les logiciels médicaux mis à disposition des professionnels.

Françoise BEZIAT

Un grand merci à toutes les intervenantes et tous les intervenants de ce matin, cette première partie scientifique a été absolument passionnante. Je remercie plus particulièrement Bernard FRAYSSE et Catherine BARTHELEMY qui ont trouvé les meilleurs intervenants pour les sujets qui nous intéressaient. Nous allons faire une parenthèse dans le purement scientifique pour accueillir parmi nous Monsieur le Premier Ministre, Jean-Pierre RAFFARIN : nous vous accueillons ici surtout en tant que Premier Ministre de Jacques CHIRAC. Vous témoignerez de toutes les actions qu'a menées l'ancien Président pour le handicap, à la fois une évolution législative très importante entre 1975 et 2005 mais également en tant que député et homme politique de la Corrèze avec une attention particulière sur ce qui se faisait dans les établissements de la Haute-Corrèze. Je voudrais également accueillir Monsieur Laurent BURELLE, Président Directeur Général de la compagnie Plastic Omnium, membre de notre conseil d'administration parmi les fondateurs qui suit notre destinée avec une grande attention.

Laurent BURELLE

Monsieur le Premier Ministre, Madame la Présidente, Messieurs les Professeurs, Mesdames, Messieurs,

Lorsqu'en 2006, le Docteur DUPONT qui présidait alors l'Association des Centres Educatifs du Limousin m'a rapproché de Jacques CHIRAC qui voulait transformer cette association en Fondation et la nommer « Fondation Jacques CHIRAC », j'ai bien sûr tout de suite accepté parce que notre société industrielle est inclusive aussi dans la société dans laquelle nous vivons. Nous soutenons les arts, la technologie et le handicap. Comme membre fondateur et administrateur de la Fondation, je suis très heureux d'être là et de supporter, chaque année, ces colloques ; je suis fier que mon ami Jean-Pierre RAFFARIN ait accepté de venir parler aujourd'hui.





ALLOCUTION

DE MONSIEUR JEAN-PIERRE RAFFARIN,

ancien Premier Ministre

Je suis très heureux d'avoir répondu à cette invitation. Dans l'expression « ancien Premier Ministre », ancien signifie libre : il est formidable d'avoir la parole libre. C'est là me donner une occasion très personnelle de vous dire ce que je pense de Jacques CHIRAC. Moi qui ai fait partie des giscardiens, il n'a pas été facile d'être ami avec les deux. Pourtant, j'ai pour le Président CHIRAC une affection et un respect immenses, notamment, je dirais presque principalement, pour cette détermination qu'il a menée à bout pour les personnes handicapées et cette injustice quant à son attitude jugée opportuniste. En observant bien son parcours, à chaque étape où il a atteint le sommet de la France, que ce soit comme Premier Ministre à deux reprises ou comme Président, il a mené une action décisive. 1975, 1986, 1987, 2005 : il y a dans ces dates quelque'un de commun, le Président CHIRAC.

Ce qui est admirable et je le dis avec la plus grande des sincérités, c'est que sa détermination n'avait d'égal que sa discrétion. Il avait sur ces sujets cette capacité à mobiliser tout le monde et ne jamais se mettre en avant : ne jamais faire de la cause un objet politique qui aurait eu des adversaires avant même qu'elle put avoir de résultats. La cause devait rassembler et pour qu'elle rassemble, il fallait que le politique soit à la fois déterminé et discret, ce qui est très rare dans la vie publique.

J'ai vécu la loi de 2005 et tout ce qui a précédé la publication de ce texte auprès de lui. D'abord, il est important de bien voir que le Président CHIRAC avait une vision de la Vème république qui était celle du fondateur, où existait une vraie conscience du domaine réservé : le Président ne faisait pas tout et envoyait des responsabilités sur son premier ministre. Il était naturellement le chef des armées, le « patron » de la politique étrangère, le « patron » global, évidemment, mais sur certains sujets, il déléguait.

Cependant, il y avait le domaine réservé et ses trois chantiers : le handicap, la sécurité routière, le cancer. Pour ces trois chantiers, il donnait une impulsion constante aux acteurs. Dans le débat institutionnel, il faut que le Président puisse à la fois s'occuper de l'essentiel mais il choisit les sujets sur lesquels il veut s'impliquer et dont tout le monde sait c'est que c'est un chantier du Président. Le handicap a été un sujet pour Jacques CHIRAC sur lequel les décisions se prenaient à l'Elysée, les impulsions venaient de l'Elysée et le contrôle était celui de l'Elysée directement par le Président. Je vous parle de cette question de gouvernance parce qu'elle est très importante dans notre monde moderne où si l'on veut qu'il y ait des actions concrètes, il faut accepter cette idée de Mendès France que « gouverner, c'est choisir » et que le patron doit pouvoir fixer un certain nombre de priorités ; ses priorités étaient fonctionnelles, c'était le domaine réservé.

Cette détermination-là était fondée sur une pensée. Je crois que cette pensée est toujours très utile, elle m'a appris beaucoup : je n'étais pas forcément préparé à cette vision de la personne handicapée comme Jacques CHIRAC, d'une certaine manière, nous l'a imposée dans ces débats. Dès 18 ans à la tête d'un exécutif régional, j'avais vu beaucoup de choses de la société mais j'avais toujours tendance à voir, pour la personne handicapée, le handicap avant la personne. Avec Jacques CHIRAC, cette vision a été fondamentalement différente pour mobiliser tout le monde et nous faire agir. D'abord, le handicap ne se définit pas dans sa pensée comme le problème d'une personne mais comme le problème d'une société qui met des obstacles à une personne. C'est l'affaire de tous. Le fait d'assumer de définir la problématique du handicap en fonction de la responsabilité qu'a la société lorsqu'elle crée des obstacles fait en sorte qu'à un moment ou à un autre - c'est un problème majeur aujourd'hui pour pouvoir continuer de réfléchir à ces sujets -, permet de collectivement se saisir du sujet ; c'est un problème qui nous concerne parce



qu'au fond, dans la définition du handicap, nous cherchons naturellement à voir la différence des natures mais aussi à voir la destination, la place de la société, la société qui créé elle-même par ses développements des obstacles. C'est là que finalement, nous nous rendons compte que les aménagements créés pour une commune comme refaire les trottoirs, c'est une dépense, mais c'est aussi la vision d'une société qui assume le fait qu'elle ne construit pas des obstacles mais des passages. Cette vision de la destination est une vision très importante que Jacques CHIRAC a défendue. Cette idée que le handicap fait partie de la vie, que c'est un des risques de la vie, c'est un peu sa pensée asiatique du Ying et du Yang : dans une vérité, il y a deux parties et dans la vie, il y a le risque de la vie. Qui défend la vie défend la vie sous toutes ses formes, y compris en assumant des risques de la vie. Au fond, cette détermination qu'il a construite progressivement dans son parcours, cette idée des droits et des chances et de citoyenneté ont été des idées qui nous ont sortis de la somme des individualités pour aller sur la responsabilité de la société.

“

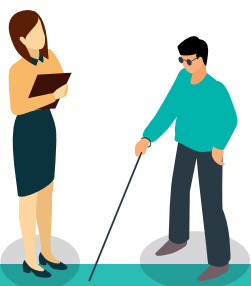
Qui défend la vie, défend la vie sous toutes ses formes, y compris en assumant des risques de la vie... (le handicap).

”

Lorsque vous discutez scientifiquement des révolutions digitales que nous allons avoir à affronter, dans toutes ces initiatives, de nouvelles barrières vont s'installer et ces barrières, il nous faut pouvoir les anticiper pour essayer de construire les passages de l'avenir. Cette vision est une vision à l'opposé de tout cet individualisme égocentrique qui est en train de se développer dans la société où chacun ne voit de plus en plus que sa propre expression, sa propre existence. Finalement, on ne pense plus à l'autre, on se construit soi-même, éventuellement on profite de l'autre pour se construire soi-même mais l'autre n'est pas moi, l'autre n'est pas la vie comme je suis la vie et les systèmes de pensée et d'organisation politique qui en découlent ne sont pas les mêmes. J'insiste sur ce point parce que l'on ne présente pas toujours Jacques CHIRAC comme un penseur parce que c'était un homme d'action qui a conquis le pouvoir par l'action ; quand on le voit en Corrèze, on montre plutôt ses enjambées que ses intentions mais au fond, il avait quand même sur ces sujets-là une pensée fondamentalement innovante qui, par sa conviction personnelle et sa discrétion, l'auront poussé à mener un certain nombre d'initiatives.

Dans cette volonté continue qu'il a pu développer, il y a eu cette pensée de CHIRAC sur le handicap. Il a ensuite déclenché une initiative dont j'ai pu affronter les difficultés, même si c'est la décision dont je suis le plus fier de celles que j'ai pu prendre avec lui, la journée de Solidarité. Cela a commencé par le lundi de pentecôte et cela s'est terminé avec la journée de Solidarité. Je me souviens des quelques tracas que j'ai pu affronter à ce moment-là. Quand je pense que nous avons levé au total 30 milliards par la solidarité sur quinze ans ! Derrière une pensée, derrière une continuité de l'action, il y a eu aussi l'innovation budgétaire, ce qui est tout de même très rare dans la vie politique française, conjuguer l'initiative avec la pensée et avec les moyens de l'action.

Cette journée de Solidarité, pour laquelle tout le monde était d'accord au départ, a montré que lorsqu'il s'agissait de donner, ce n'était pas toujours évident. L'idée était belle mais l'application moins évidente. Au total, lorsque l'on voit le financement aujourd'hui soit par l'impôt soit par le déficit, nous avons trouvé un système qui n'était pas l'impôt. C'est une affaire compliquée mais il y avait l'idée derrière cela qu'exister, c'est donner.



Je pense que c'est très important que la société civile et que des fondations puissent rassembler des acteurs civils parce que la société civile vit les innovations avec une certaine anticipation par rapport au politique. Le politique ne voit vraiment l'innovation que lorsqu'elle est entrée dans l'action mais les acteurs eux-mêmes l'envisagent bien avant. Nous n'avons pas l'habitude en France de donner beaucoup de responsabilité à la société civile, notamment dans la pensée.

Je termine en disant mon inquiétude aujourd'hui au sujet de notre société : lorsque je vois la montée des violences, un climat d'extrême tension voire de brutalité sur tous les sujets, c'est vraiment notre société française aujourd'hui ; nous sommes le seul pays au monde qui fait la révolution un samedi par semaine ! Cette montée de la violence se constate aussi sur les réseaux sociaux avec les insultes, la brutalité, l'anonymat. Entre la violence et la guerre, ce n'est pas la même puissance mais c'est la même nature : c'est la négation de l'autre, la déconstruction de l'autre. Cette brutalité se retrouve même dans le langage des chefs d'états, regardez le président américain. Une forme d'égoïsme est en train de prendre le pouvoir sur tout ce qui est collectif, ce qui est notre bien et notre fierté commune. Nous sommes possédés par ce besoin individuel d'expression et au fond, à un moment ou à un autre, de vampirisation : ce qui compte, c'est que mon espace individuel soit le plus large possible et la construction de l'autre, ce n'est vraiment pas mon sujet.

La pensée de Jacques CHIRAC sur le handicap apparaît menacée aujourd'hui ; il ne faudrait pas que les politiques ne puissent évoluer simplement dans une forme de pointillisme où ne seraient traités que des aspects très personnels et très individuels anéantissant toute volonté collective, il n'y a plus de route tracée, toute perspective, ce qui fait la force des grandes politiques : la maîtrise du temps. Malgré l'action de Jacques CHIRAC, de 1975 à 2005, le temps est quand même très long. Il faut beaucoup de temps pour avancer or pour avoir cette capacité de gérer le temps, il faut forcément avoir des stratégies et des visions. Il faut avoir une ambition collective et se dire que le handicap, ce n'est pas la gestion des électeurs handicapés mais la gestion d'une société qui fait en sorte qu'elle construit des passerelles plutôt que des murs. C'est cette vision-là que Jacques CHIRAC continue de nous donner.

Tout ce que vous faites, notamment la Fondation, c'est un débat pour une cause mais c'est aussi un débat pour ce qu'une nation doit pouvoir affirmer parmi ses priorités. Lorsque Jacques CHIRAC dit « le handicap, c'est l'affaire de tous », je crois que c'est autre chose qu'une phrase courte et sans puissance ; Dans cet effort que vous mobilisez pour résoudre concrètement des difficultés, votre puissance est autant dans la pensée que dans vos résultats. L'idée de base d'une nation, c'est que l'autre c'est moi. C'est un peu la différence entre démocratie et république. La démocratie par le nombre a ses propres dérives et dans la république, un égal un dans la dignité, dans la légitimité de notre propre existence. Cette vision de Jacques CHIRAC, au-delà même du handicap, c'est une question du vivre ensemble - il aurait dit « de la nation » -, une question qui fait que dans une société, le « vivre ensemble » ça veut dire que « l'autre, c'est moi ».

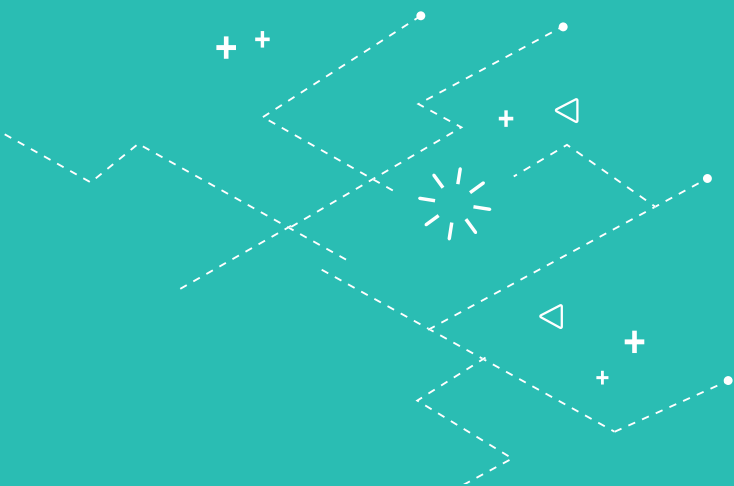
Je vous remercie.





APRES-MIDI
2^{ème} PARTIE

POUR UNE SOCIÉTÉ
PARTICIPATIVE



→ Qu'est-ce qu'être inclusif ? un défi, un engagement

Charles GARDOU, Professeur des Universités

C'est un plaisir et un honneur d'être avec vous. Merci à vous toutes et tous de votre présence. Merci à Madame Françoise BEZIAT, Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC, au Professeur Bernard FRAYSSE, Président du Conseil Scientifique, à Patrick GOHET, Adjoint du Défenseur des Droits, de la confiance qu'ils m'ont témoignée en m'invitant à m'exprimer devant vous.

Les conférenciers qui m'ont précédé sont plus autorisés que je ne le suis à parler du numérique. Cependant, du point de vue anthropologique qui est le mien, nous sommes convenus que je consacrerai mon propos à la signification du processus inclusif, à la fois un défi à relever et un engagement de notre pays, en tout domaine. Le numérique, où nichent des tensions spécifiques, des risques et des enjeux à haute teneur, d'ordre cognitif, éducatif, économique, social ou politique, n'y fait pas exception. Le challenge à relever n'est pas seulement technologique : il est culturel. Chacun le pressent, sans peut-être en évaluer l'ampleur.

Les interrogations afférentes au numérique renvoient en effet à un problème bien plus vaste et profond : celui de l'usage que font les humains de leurs inventions. L'essentiel n'étant pas en soi ce qu'ils inventent, mais ce qu'ils offrent ainsi à leurs pairs à des fins d'émancipation et contre tout nouvel asservissement. Dans quelle mesure et à quelles conditions les innovations technologiques favorisent-elles un mieux-être individuel et collectif ? Comment donc penser le numérique dans une perspective inclusive ? Comment édifier des plans inclinés numériques, à même de répondre à l'exigence d'équité et de lien social ?

Ce en cohérence, s'agissant du handicap, avec la Convention Internationale relative aux droits des personnes handicapées, l'un des 9 principaux traités internationaux des droits humains, que la France a signé dès 2007 et ratifiée le 31 décembre 2009. Au travers de ce texte, juridiquement contraignant, l'un des 9 principaux traités internationaux des droits humains, la France a souscrit un « contrat inclusif », entre autre, en matière d'accessibilité aux systèmes et technologies de l'information ou de la communication (cf Art. 9). Elle s'est engagée, d'une part, à identifier et éliminer ce qui fait obstacle ; d'autre part, à prendre les mesures requises pour assurer une formation et des aides appropriées, selon les besoins spécifiques de personnes en situation de handicap. Cet engagement, qui vient renforcer celui de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dessine donc un horizon commun, quel que soit le domaine (éducation, travail, habitat, art et culture, loisirs, numérique, etc) : celui d'une société inclusive. Or, qu'est-ce qu'être inclusif ?

Le numérique nous apprend beaucoup sur le sens et les enjeux d'une société inclusive, à concevoir comme un horizon vers lequel cheminer. La notion de société inclusive est née et se diffuse en un temps aussi lumineux qu'obscur, traversé de mouvements divergents ; en un contexte paradoxal, complexe, ambigu, incertain, où l'on peut être tenté de défendre plus ardemment ses chances, ses acquis, parfois ses exclusivités, que les droits de chacun. Aussi cette notion apparaît-elle à contre-culture : c'est en quelque sorte une idée ronde en un monde carré. Notre époque est en effet celle de progrès prodigieux en matière de science, de technologie, de moyens de communication qui font de notre planète un village². Cependant, en dépit d'un apparent consensus contre l'exclusion et à l'encontre même de l'espoir séculaire de réduction des écarts, des îlots de commodités côtoient des océans d'empêchements. En atteste la fracture numérique³-loin d'être seulement géographique ou générationnelle- « qui ne se réduit pas mais se déplace », selon les mots de Pascal PLANTARD, anthropologue des technologies numériques. En ce domaine, comme dans d'autres, les difficultés des uns semblent accompagner, comme l'ombre la lumière, les facilités des autres, qui peuvent accéder quasiment à tout, sous toutes les formes et, plus ou moins consciemment, sont parfois enclins à garder la haute main sur le patrimoine collectif.

² Cf MC LUHAN, Marshall. 1989. The Global Village, Transformations in World Life and Media in the 21th Century (Le village global. Transformations de la vie sur terre et des médias au 21^e siècle), New-York, Oxford University Press

³ Plantard, Pascal. 2013. « La fracture numérique, mythe ou réalité ? », Education permanente, Paris, Documentation Française, 161-172



Il y a tellement de choses que l'on regarde sans les voir, que l'on entend sans les écouter. Ainsi, à l'heure de la dématérialisation des services publics (prévue à 100 % à l'horizon 2022) et privés, une étude BVA/DSF (réalisée auprès d'un échantillon représentatif de Français, rendue publique en novembre dernier) montre que le numérique améliore le quotidien de ceux dont la vie est déjà confortable : les plus agiles, favorisés, urbains. Tandis qu'environ 13 millions de nos concitoyens, non-internautes ou internautes distants, sont en difficulté dans les usages numériques et, de ce fait, ne bénéficient pas de leurs apports : personnes isolées, fragilisées, en situation de handicap, de pauvreté ou de migration, impréparées ou s'estimant incapables d'utiliser les technologies numériques, souvent en déficit d'estime de soi, tant d'un point de vue personnel que social. Des personnes, jeunes ou moins jeunes, qui sont dans la société sans y être réellement et sans en être vraiment. Les inégalités numériques viennent ici augmenter les inégalités sociales et placent les plus vulnérables hors de la scène sociale. La dématérialisation, supposée facteur de simplification, contribue à exagérer la complexité de leur quotidien.

Ainsi, derrière l'idée de société inclusive, il y a quelque chose de l'ordre du manque, de l'attente, d'un autre horizon désiré, un temps autre qui saurait composer avec les inégalités de nature et de situation, les fragilités de l'humain, dont le handicap est l'une des expressions. Un temps qui saurait adapter, actualiser, moderniser sans exclure, sans oublier qu'une société humaine, tissée de genres de vie, d'habitudes, de situations, ne relève pas de l'abstraction et que ses membres ne sont pas des atomes interchangeables et anonymes.

Car le risque, si ce n'est la menace, est à la fois de négliger la dimension humaine et de créer une coupure oppressive dans notre ordre social : d'un côté, les citoyens au format numérique ; de l'autre, les citoyens hors format, de seconde zone, en situation de désaffiliation pour cause d'illectronisme⁴. La littéracie numérique⁵ de tous n'est donc pas moins qu'un enjeu démocratique de premier plan.

A l'instar de l'inclusion scolaire, professionnelle, culturelle, etc, on parle couramment d'inclusion numérique. Le Conseil National du Numérique (CNNum) la définit « comme l'inclusion sociale dans une société et une économie où le numérique joue un rôle essentiel ». Cependant, il importe de ne pas se laisser entraîner par le mot inclusion ou de le laisser penser à notre place. Ses usages dans des champs aussi divers que la minéralogie, la métallurgie, la verrerie, l'odontologie, la cytologie, la biologie, l'informatique et bien d'autres encore révèlent qu'il est lié à l'idée d'enfermement, d'emprisonnement, d'occlusion, de clôture, de claustration, de réclusion. Du Littré, paru à la fin du 19^{ème} siècle, jusqu'au Dictionnaire de l'Académie française (dont le tome 4 de la 9^{ème} édition est en cours de rédaction), en passant par le Trésor de la langue française, c'est ce que confirment les lexicographes.

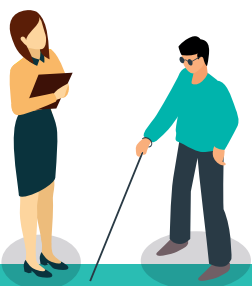
On peut parler d'inclusion numérique, mais provoquer de nouvelles formes d'exil à l'intérieur de la Cité : à savoir des phénomènes de marginalisation, de relégation ou de négation, lorsque nos politiques, nos institutions, nos pratiques ; nos technologies ne sont pas concrètement inclusives, par défaut d'adaptation, de flexibilité, d'équité.

Mettre dedans ne suffit pas à être inclusif car il y a pire que d'être exclu : c'est être là avec l'impression que l'on n'a rien à y faire parce que l'on est empêché d'en partager le patrimoine éducatif, professionnel, culturel, artistique, communicationnel, le patrimoine digital, avec le sentiment d'appartenir à une catégorie hors du courant général. L'égalité formelle n'assure pas, nous le savons, l'égalité réelle. Elle peut même nuire à l'équité, qui consiste à agir de façon modulée, selon les besoins singuliers, pour pallier les inégalités de nature ou de situation. Elle n'est pas synonyme d'égalitarisme qui, sous l'apparence de l'égalité, creuse les inégalités.

On peut faire de l'inclusion sans être inclusif. Inclusif s'oppose frontalement à l'adjectif exclusif, qui renvoie, lui, à ce qui appartient uniquement à quelques-uns, à l'exclusion des autres, par privilège spécial et qui, à ce titre, n'admet aucun partage. De sorte que, être inclusif ne consiste pas (au

⁴ Terme né à la fin des années 1990, avec l'ouverture d'internet au grand public

⁵ Le Conseil National du Numérique (CNNum) reprend les définitions de la Digital Literacy données par l'OCDE et l'Académie des Sciences. Pour l'OCDE, la Digital literacy est « l'aptitude à comprendre et à utiliser le numérique dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses compétences et capacités. »



risque de froideur, de dépersonnalisation, d'anonymat) à mettre à l'intérieur (ou dans) d'une institution, d'un milieu, une société ou une économie, un élément, prétendument hétérogène, en espérant qu'il s'adapte au rythme de la course (en l'occurrence, de la transformation digitale) et qu'il finisse par se normaliser. Être inclusif suppose de mutualiser des pratiques, des activités, des projets, en autorisant chacun à apporter sa biographie originale et sa propre contribution à la vie communautaire. Ce qui exige de se départir de modes d'interaction asymétriques, de pratiques d'entre-soi, selon l'expression de Claude LEVI-STRAUSS, et de visions compartimentées du monde social. Être inclusif, c'est octroyer à chacun le droit de se différencier, de différer et, dans le même temps, d'être, de devenir avec les autres, sans être ni séparé d'eux, ni confondu avec eux, ni assimilé par eux.

Une société est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un chez soi pour tous. Sans neutraliser les besoins, désirs et destins singuliers, ni les résorber dans le tout. Cependant, ce chez soi pour tous ne serait que chimère s'il n'était assorti, dans tous les secteurs, d'accompagnements des usages des technologies numériques, de médiations, de compensations, de modalités de suppléance ou de contournement, de stratégies formatives. En bref, toute une gamme de modalités de suppléance pour garantir l'accessibilité des dispositifs, ressources et services collectifs. Parce qu'ils permettent d'articuler le singulier et l'universel, le divers et le commun, ces accommodements sont la condition même de l'équité. Qu'ils soient architecturaux, éducatifs, professionnels, culturels ou qu'ils soient numériques, les plans inclinés sont universellement profitables : facilitants pour les uns, ils sont bénéfiques pour les autres.

Ce qui prime est l'action sur le contexte pour le rendre propice à tous, afin de ne priver personne du droit -avec l'ensemble des devoirs afférents- à bénéficier de l'ensemble des biens et des droits humains qui ne sont la prérogative ou l'exclusivité de personne. Tel est le principe d'accessibilité, dans son acception la plus ouverte, qui donne toute sa portée à la notion de société inclusive, sachant que les aménagements -nous le redisons- ne se limitent pas à une action spécifique pour des groupes tenus pour spécifiques mais améliorent le mieux-être de tous. Le milieu de vie n'est pas un donné mais un construit : il s'ensuit que l'on peut agir sur lui, le modifier, le « travailler ».

Enfin, être inclusif conduit à combattre toutes formes de monopoles, des préséances, des territoires protégés, des prés carrés et nous confronte à ce qui constitue peut-être, en dernière instance, le noyau dur de notre culture : une césure, une ligne Maginot entre un dedans et un dehors, avec des processus d'accaparement du dedans. D'un côté, des éléments exogènes, qui relèveraient d'une inclusion ; de l'autre, des vigiles, des portiers, des gardiens du temple qui l'autoriseraient ou la refuseraient. C'est cette conception binaire, différentialiste, séparatiste, qui taille, découpe, tranche, classe les membres d'une société, dont nous avons, résolument, à nous départir⁶.

Nul n'a l'exclusivité de ce patrimoine humain et social : c'est un patrimoine commun, indivis, composé de notre héritage social vertical, légué par nos devanciers, et de notre héritage horizontal, issu de notre temps. Il appelle un cheminement collectif et chacun a un droit égal à jouir de l'ensemble des biens sociaux : les espaces citoyens, les lieux de savoir, etc. Les ressources digitales font naturellement partie du capital collectif.

La visée inclusive tourne le dos à toutes formes de captation, qui accroissent le nombre de personnes empêchées de bénéficier, sur la base d'une l'égalité avec les autres, des moyens d'apprendre, de travailler, de créer, de faire œuvre, de communiquer. D'où l'importance d'un numérique inclusif qui, par définition, correspond à l'usage culturel, social, humain de l'informatique. Dépouillé de sa dimension humaine, il perd sens et souffle.

A cet égard, l'approche renouvelée du handicap, dans une perspective politique, environnementale⁷, fondée sur les droits de l'Homme et l'accessibilisation de la société, trouverait, me semble-t-il,

⁶ Cf Jean-Jacques ROUSSEAU dans son Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes :

« Vous êtes perdus si vous oubliez que les fruits sont à tous et que la terre n'est à personne ».

⁷ Voir la place conférée aux facteurs environnementaux [en cohérence avec la Classification Internationale du Fonctionnement humain (CIF), entérinée par l'Assemblée mondiale de la Santé en 2001].

sa juste traduction dans l'expression personnes empêchées : au sens littéral, « prises au piège, entravées, placées dans l'impossibilité d'agir ». Etymologie qui amène à débusquer les diverses formes d'entraves, d'écueils restreignant le droit d'une personne à participer à sa société, en bénéficiant de l'ensemble de ses ressources, dont le numérique.

En même temps qu'il suscite de nouvelles espérances, un progrès scientifique ou technologique s'accompagne d'une quête de réponses aux nouvelles interrogations ou difficultés qu'il fait naître. L'affaire n'est jamais close car il s'agit moins de fournir de vraies réponses que de se poser sans cesse de vraies questions. Ce fut vrai, quand nos lointains ancêtres sortirent de leurs cavernes et forêts (faute de quoi nous marcherions encore à quatre pattes !) ; ce fut vrai encore lorsque, au 18^{ème} siècle, les frères MONTGOLFIER ambitionnèrent de s'élever vers le ciel (sans quoi nous n'aurions jamais quitté le sol !).

De même, face au numérique qui nous préoccupe, les questions abondent :

- Quelles conditions mettre en œuvre pour favoriser l'éclosion et le déploiement des potentiels individuels ou collectifs, à reconnaître, à valoriser pour permettre à chacun, à sa mesure, de se sentir partie prenante de la Cité ?
- Sachant que l'ère du numérique, qui se substitue peu à peu à des siècles d'écriture (dont les premières traces d'écriture sont datées de 3300 ans avant Jésus-Christ) crée une Cité nouvelle, transformant l'ensemble de l'économie, de la communication, de l'information,
- Savons-nous, saurons-nous mobiliser les technologies numériques à des fins de réduction des inégalités et de construction de nouvelles sociabilités, au service de l'identité, de l'estime de soi de tout citoyen et de la réalisation de son parcours de vie toujours singulier ? Sachant que les technologies numériques sont davantage à concevoir comme moyens de révélation (au sens photographique du terme) des potentiels d'une personne que comme des palliatifs à de supposées incapacités. On ne se place pas sur le terrain du manque mais de la liberté offerte de « se produire » : que tout ce qu'une personne, quelle que soit la virtuosité physique ou intellectuelle, peut réaliser soit réalisé, en misant sur les possibles, en offrant des étayages, en valorisant ses propres ressources, d'intensité et d'expression variables, et son pouvoir d'agir,
- Comment élaborer des solutions, des services, des savoirs qui intègrent dialogiquement les connaissances et l'expertise expérientielles des usagers les plus vulnérables ?
- Quelle formation au digital pour l'intégrer à notre culture dans une société voulue à la fois performante et humaine ? Sans faire du numérique une mono-culture qui, par sa quasi-exhaustivité, sa gratuité, sa diversité, assurerait, du moins apparemment, les conditions d'un paysage culturel idéal,
- Quels accompagnements offrir, au plus près des situations vécues, pour garantir l'exercice des droits, de la citoyenneté de chacun dans ses usages numériques et lutter contre les empêchements ? Saurons-nous tirer parti des nouvelles voies que dessinent les nouvelles technologies à notre démocratie ?

Pour conclure, saurons-nous « humaniser » les ressources technologiques, préserver et tirer parti du capital de lien qu'elles recèlent ? Plus la science et la technologie progressent, plus nos ignorances régressent et plus notre responsabilité scientifique, politique et morale grandit. Plus est nécessaire une intelligence de la diversité humaine et du processus inclusif qu'elle requiert. Ainsi la question du numérique inclusif nous offre l'occasion d'articuler savoirs, technologies et droits de l'Homme dans la visée d'une esthétique de la vie commune. Ma conviction est que le mouvement inclusif n'est pas dans le ciel des idées : c'est « une idée directrice », au sens où

l'entendait Emmanuel KANT, avec le « Pense par toi-même », résumant à lui seul sa philosophie politique, qui mérite encore de nous inspirer, afin de prévenir ou de se libérer d'éventuelles formes de tyrannies technologiques.

→ Les outils numériques au service de « l'apprendre ensemble »

Ghislain MAGEROTTE, Docteur en psychologie,
Professeur émérite Université de MONS

« Apprendre ensemble » : si c'est toute la vie que nous apprenons ensemble, je vais me focaliser sur le premier moment important qui est celui de l'école, de l'école inclusive. Comme mon intervention fait suite à l'intervention de Sophie BIETTE et Catherine BARTHÉLÉMY sur « un SESSAD 'très précoce' » portant sur les enfants de 18 mois à 3 ans, je vais me focaliser sur le parcours des enfants plus âgés, de 3 à 16 ans, relevant de l'école : ils sont devenus « écoliers et étudiants ». De plus, s'il est vrai que mon expérience a porté principalement sur la déficience intellectuelle et l'autisme, notamment en tant que membre de l'ARAPI, mes propos concernent l'ensemble des personnes en situation de handicap, ainsi d'ailleurs que d'autres populations, notamment les enfants défavorisés sur le plan social et économique. Comment donc apprendre tous ensemble, grâce notamment aux outils numériques ?

En France, une stratégie nationale a été développée sur la scolarisation des élèves en situation de handicap, de la maternelle au baccalauréat. L'inclusion y est envisagée soit comme une scolarisation en milieu ordinaire via une scolarisation individuelle ou une scolarisation collective en ULIS, soit comme une scolarisation dans un établissement médico-social via une unité d'enseignement. La scolarisation collective en ULIS ou en milieu médico-social est-elle inclusive ? Le fait de poser la question vous donne sans doute l'idée que ce n'est peut-être pas actuellement la formule la plus inclusive : de quelle classe suis-je élève ? D'une ULIS ou d'un CE1, un CE2, etc ? La scolarisation inclusive s'inscrit aussi dans une stratégie internationale. Je rappelle, comme l'ensemble des intervenants aujourd'hui, la Convention internationale des droits des personnes handicapées qui propose un enseignement primaire inclusif de qualité et gratuit (article 24). L'Italie s'est engagée dans une démarche d'intégration dès les années 1970. En Belgique francophone, nous sommes actuellement occupés à sceller un « Pacte pour un Enseignement d'Excellence ». Ce pacte favorisera-t-il la mise en place d'une école inclusive ? Nous avons pris le pari – un peu fou sans doute ! – d'« un rapprochement significatif » de notre enseignement spécialisé très développé (plus de 5% de la population scolaire) et de l'enseignement ordinaire. En d'autres mots, le personnel de l'enseignement spécialisé travaillerait au sein des écoles ordinaires qui accueillent des élèves à besoins spécifiques, de quelque nature que soit leur situation de handicap. Le personnel de l'enseignement spécialisé ferait ainsi partie d'un « service de ressource pour l'inclusion ». Pour bien cerner l'importance et les modalités de cette évolution en faveur d'une école inclusive, il importe de faire une analyse politique très attentive afin de comprendre pourquoi dans des pays assez différents ou très proches, comme la France et la Belgique, nous évoluons dans des logiques assez différentes.

En ce qui concerne les outils numériques, le Comité national de Coordination de l'Action Handicap (2018) insiste sur le fait que « la citoyenneté, c'est pour tous ! » et qu'il importe d'agir pour une société inclusive, via notamment la scolarisation (p. 40-41). Ce comité met l'accent en particulier sur le développement des outils numériques et la nécessité de « repenser une école pour tous proposant des pédagogies différenciées. ».

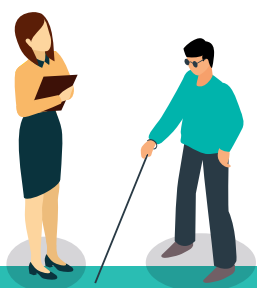
Quels sont les outils numériques à disposition des écoles inclusives, des écoles pour tous ? D'une part, il y a des outils numériques favorisant l'autonomie, la communication, l'interaction



sociale, les acquisitions et l'engagement scolaires : tablettes (par ailleurs très faciles d'emploi et économiques), smartphones, systèmes de communication visuels, synthèses vocales, etc. Ces stratégies sont très appréciées par les élèves en situation de handicap parce qu'elles facilitent l'individualisation et la différenciation pédagogiques. Ces outils sont également organisés en tenant compte de la manière de penser de ces élèves, notamment ceux qui portent beaucoup d'importance au visuel. Ils diminuent les occasions de distraction, proposent des renforcements immédiats souvent manquants dans l'enseignement et prennent place dans le contexte de la classe et de l'école. Enfin, la tablette est un outil fantastique pour développer les communications entre les élèves typiques et les élèves ayant des besoins spécifiques via des expériences de tutorat. Ainsi, à titre d'illustration, une étude de Briet et al. (2018) a porté sur l'intérêt des tablettes utilisées dans le cas d'une médiation élève ordinaire-élève avec autisme démontrant le fait que ces tablettes favorisent les compétences socio-communicatives.

Un deuxième type d'outils, les plateformes numériques, devrait modifier les relations entre tous les partenaires de l'Éducation : les écoles, les services et les professionnels, les élèves, les parents et la société, et ce pour assurer un parcours développemental tout au long de la vie de la personne en situation de handicap. Ces plateformes faciliteront une formation continue des professionnels - et des parents - ainsi qu'une meilleure gestion de l'information et des observations réalisées avec et pour les élèves en situation de handicap. La Fondation Jacques CHIRAC est occupée à mettre en place une plateforme visant à « donner une nouvelle ampleur numérique aux approches éducatives validées sur le terrain ».

Enfin, afin d'assurer un développement harmonieux de ces pratiques, les professionnels doivent acquérir une culture numérique pour comprendre comment ces outils fonctionnent et comment ils développent les compétences des élèves. Il faut bien entendu financer des formations et des recherches avec la participation active des principaux partenaires du terrain éducatif que sont les enseignants et les élèves à besoins spécifiques, mais le but n'est pas de créer de nouvelles filières mais d'améliorer la culture des professionnels. De plus, ces outils doivent être accessibles aux professionnels, mais aussi aux parents, à la famille et aux aidants. Il convient d'être également très attentif au harcèlement et à la cyberintimidation qui se propagent, notamment par rapport aux enfants en situation de handicap. Il faut enfin éviter l'utilisation répétitive des applications avec des gestes stéréotypés, surtout lorsque l'élève est seul. Dans cette perspective, il importe d'être attentif à une future addiction de l'élève aux smartphones, liée notamment à leur utilisation quotidienne.



FRACTURE NUMÉRIQUE ET INÉGALITÉS

→ Transformation du système de santé, le virage numérique

Dominique PON, Directeur Général de la Clinique Pasteur et Président de Santé Cité

Au-delà de mes fonctions de Directeur d'une petite clinique de province et d'un parcours très orienté sur le terrain de la santé et du numérique depuis une vingtaine d'années, je suis récemment nommé par la Ministre comme Responsable de la stratégie pour la transformation numérique du système de la santé en tant que collaborateur ministre donc en charge de faire un certain nombre de propositions de mise en œuvre d'actions pour la transformation numérique du système de santé.

En préambule, je voudrais préciser très humblement que je ne suis pas un intellectuel, je ne suis pas un philosophe ni un ethnologue, je suis un simple homme d'action qui essaie de s'appliquer à la tâche de Bergson, « agir en homme de pensée, penser en homme d'action ». En tant que simple homme d'action, citoyen français passionné par le numérique depuis que je suis enfant, ce qui me frappe le plus dans le monde dans lequel nous vivons, c'est que je ne vois toujours pas apparaître de grands projets humanistes de notre époque. Des projets qui utiliseraient des technologies du monde d'aujourd'hui à des fins humanistes, selon la définition originelle donnée à l'humanisme au XVIII^{ème} siècle. Des projets qui utiliseraient les technologies d'aujourd'hui pour placer l'être humain au centre de tout pour le sanctuariser. Ce qui est étrange, c'est que la révolution du numérique est une révolution au moins aussi déterminante que celle de l'imprimerie et de Gutenberg mais alors que l'essor de l'imprimerie a été à l'origine de l'humanisme et du siècle des Lumières, des Droits de l'homme, nous ne voyons toujours pas en quoi Internet et le numérique apportent quoi que ce soit comme grand projet humaniste de notre époque qui nous inscrirait dans un destin commun.

“

A moitié fascinés et effrayés par ce que nous proposent les perspectives de l'intelligence artificielle, du big data, des révolutions NBIC, ... nous continuons d'intellectualiser. Le Fondement d'un humanisme numérique en France, c'est l'éthique.

”

En réalité, le nouveau monde du numérique est dominé aujourd'hui par une poignée d'individus de la zone pacifique que l'on appelle les GAFAs ou les BATX en Chine qui ne sont pas de tradition de pensée humaniste mais de pensée libérale et libertaire. En guise d'humanisme, ce qui nous est proposé en matière de perspective philosophique, c'est plutôt une vision complètement décomplexée avec un soupçon de transhumanisme. Ce qui me paraît totalement étrange et même révoltant, c'est qu'au XVIII^{ème}, nous étions des révolutionnaires. Aujourd'hui, nous sommes devenus des bourgeois incapables de se saisir du monde d'aujourd'hui, de proposer et d'agir concrètement pour porter notre vision d'une façon de penser humaniste avec les outils actuels. A moitié fascinés et effrayés par ce que nous proposent les perspectives de l'intelligence artificielle, du big data, des révolutions NBIC, nous continuons d'intellectualiser.

Moi qui connais le secteur de la santé, je peux vous dire que rien en santé, c'est vraiment le néant. L'ensemble du système de santé numérisé est non interopérable, fragmenté et cela induit

des ruptures dans le parcours de soin. Nous ne sommes même pas au stade de l'inclusion parce que nous n'incluons réellement personne puisqu'il n'existe pas d'outil cohérent. Les fondements d'une gouvernance numérique en santé empruntés d'une philosophie humaniste en France pour le numérique ne sont pas posés. Dans le secteur de la santé, en tant que citoyen français, nous n'avons rien. Nous n'avons pas nos données, nous n'avons pas de service numérique labélisé garanti d'un point de vue éthique.

Ce qui paraît être élémentaire pour un homme d'action, c'est de faire. Il y a moins d'une heure, j'étais à l'Assemblée, à la Commission des affaires sociales pour défendre un projet d'article de loi qui s'appelle l'Espace numérique de santé et qui proposerait à n'importe quel citoyen français dès sa naissance, sous l'égide des parents, d'avoir son propre espace numérique privatif qu'il puisse avoir toute sa vie, garanti en termes d'éthique par les pouvoirs publics : cela permettrait à chaque citoyen de pouvoir disposer comme il le souhaite et gérer lui-même ses données de santé et ses services numériques de santé. Il ne s'agit pas de services de santé numérique totalement proposés par les pouvoirs publics parce que c'est totalement irréaliste, voire dangereux mais qui propose à tout l'écosystème public, institutionnel, les start-ups françaises qui veulent défendre une vision humaniste du numérique, de pouvoir proposer des applications pour les citoyens et de les publier sur une plateforme, ce que l'on appelle aujourd'hui un store. Ces applications seraient labélisées par les pouvoirs publics en matière d'usage, de conception d'usage, d'accessibilité, d'interopérabilité et surtout d'éthique.

Le fondement d'un humanisme numérique en France, à mon avis, c'est l'éthique. Les meilleurs spécialistes de l'éthique dans le monde sont chez nous. Les quatre piliers de l'éthique, la bienfaisance, la non-malfaisance, l'autonomie et la justice doivent être au cœur de tous ces projets. Parler d'une éthique du numérique, c'est évoquer données, le RGPD, la sécurisation des données mais pas seulement : l'éthique des algorithmes mais aussi l'éthique des pratiques du numérique. Est-il éthique de proposer aujourd'hui en France des portails en ligne non accessibles à des gens qui ne sont pas capables d'utiliser ce type d'outils ? Est-ce éthique d'imposer à une personne à mobilité réduite de devoir faire plusieurs déplacements pour sa préadmission à l'hôpital alors que, de façon très simple, un service numérique lui permettant de faire cela depuis son domicile pourrait lui être proposé ? Ces questions-là doivent être abordées de façon concrète pour construire quelque chose.

Il faut donner un cadre aux acteurs français pour les fédérer, régulé par les pouvoirs publics. C'est ainsi que s'entend un Etat-plateforme : un état qui agit et garantisse que l'on ait accès, de façon égalitaire, à des services numériques en santé et éthiques. Face au géant Google, n'est-ce pas dérisoire, vous demandez-vous ? Nous pourrions faire comme le colibri de Pierre Rabbi, faire notre part : être des colibris 3.0 qui considèrent que le numérique doit d'abord être un outil d'émancipation. Si nous n'agissons pas et que nous continuons à intellectualiser, si nous refusons d'avoir le courage de construire une vraie politique du numérique en santé en France, il ne faudra pas regretter le monde dans lequel nous vivons dans dix ou vingt ans parce qu'il ne nous conviendra pas. Ma croyance profonde est qu'il est vraiment possible de mobiliser des énergies dans notre pays et de proposer des outils concrets. Commencer à proposer des outils numériques aux personnes, c'est donner un instrument de pouvoir colossal qui vous fait vous transformer de l'intérieur.

Jean-Michel DUBERNARD

Ne pensez-vous pas que la dimension européenne nous permettrait d'aller beaucoup plus vite et beaucoup plus loin que la dimension nationale ?

Dominique PON

Je vais vous répondre par une anecdote. Lorsque j'ai accepté cette mission de transformation du numérique en santé en France au mois d'avril, le hasard a fait qu'au mois de mai, le père

de l'informaticien de mon établissement est venu de Bilbao passer des vacances chez son fils à Toulouse. Ce monsieur décompense et doit être hospitalisé en urgence dans ma clinique. Il arrive avec son Smartphone et me montre ses antécédents médicaux, ses allergies, ses derniers résultats et ordonnances, son pilulier virtuel et l'application diabète qu'il avait téléchargée. J'avais honte. A nos portes en Europe, des avancées ont déjà eu lieu.

INTERVENTION DU PUBLIC



Vous faites référence au siècle des Lumières et aux grands projets humanistes. Ne sommes-nous pas dans une société qui a changé depuis ? Ne faudrait-il pas partir de projets plus « micro » pour arriver à des projets humanistes ? L'Union Départementale des APEI Papillons blancs développe deux grands projets, « ma santé 2.0 » financé par le Ministère de la Santé pour permettre l'accès à des personnes en situation de handicap au soin et développer un certain nombre d'outils adaptés et le projet européen DOMO qui, par le développement d'outils robotiques et domotiques que nous créons avec une unité de recherche de l'Université de Mons et les chercheurs du CITC de Lille, permet aux personnes de pouvoir accéder à leur autodétermination dans leur mode d'habitat. La somme de tous ces projets « micro » qui sont à mon sens très humanistes peut donner un grand projet humaniste.

■ Dominique PON

Vous êtes un colibri 3.0 ! Lorsque je regarde l'histoire du numérique en santé de ces vingt dernières années, le syndrome français est de naviguer perpétuellement entre le fantasme et la frustration. Dans le fond, accepter d'avoir une perspective ambitieuse en matière de sens mais accepter aussi l'humilité de construire depuis le terrain, c'est ainsi que l'humanisme se construit : au plus près des acteurs. Nous devons rentrer dans une logique d'Etat-plateforme : non pas un état qui construit tout pour les gens en pensant à leur place mais qui propose une plateforme, un guide pour garantir un cadre éthique en faisant remonter la logique des initiatives qui viennent du terrain.

INTERVENTION DU PUBLIC



Vous évoquez la notion de rupture de parcours de soin et la nécessité d'envisager la santé numérique à l'aune de l'humanisme. La notion de soin, à mon sens, doit être étendue aujourd'hui. La prééminence du médical a été évoquée ce matin : aujourd'hui, la notion de soin ne comprend pas la notion de compensation et de réadaptation pour le handicap. Aujourd'hui, le numérique est une solution de compensation au service des bénéficiaires. Elle a été jusqu'à présent considérée comme au service des professionnels mais c'est bien un outil qui fait levier et qui émancipe les bénéficiaires eux-mêmes, le problème étant qu'aujourd'hui les professionnels ne sont absolument pas versés dans une notion du numérique comme outil de compensation ou comme outil d'émancipation des personnes. Très concrètement, une personne à qui l'on annonce un handicap visuel dans une clinique ordinaire ou dans un centre de réadaptation se retrouve dans un no man's land total.

Elle ne se verra jamais recommander une aide technique quelle qu'elle soit, elle ne rentrera pas dans un parcours de réadaptation qui, à mon sens, est un prolongement du parcours de soin ; le numérique et les nouvelles possibilités qu'il offre doivent nous permettre de repenser le parcours de santé en soi pour sortir d'une logique strictement médicale, pour impliquer les professionnels médicaux dans ces logiques d'accompagnement jusqu'à la réadaptation des personnes. Dans ces conditions-là, nous pourrions avancer dans le sens d'un numérique au service de l'humain.



■ Dominique PON

Je suis à 100% d'accord. Je crois qu'il faut franchir le premier pas, commencer à donner l'outil de pouvoir aux gens. Le numérique est un outil de pouvoir fantastique notamment dans les parcours. Si dans l'espace public numérique de santé, vous pouvez aussi avoir la publication de services numériques dans le cadre du social et médicosocial, je crois que ce sont les patients eux-mêmes qui vont penser et nous remettre en cause. En donnant les outils aux gens, ils vont eux-mêmes nous remettre en question et coconstruire. Tant que nous ne donnerons pas les outils du numérique, nous penserons à leur place et nous ne construirons pas les parcours tels qu'eux en ont besoin.

■ Céline POULET

Nos préoccupations sont les mêmes. La révolution est en marche : nous rencontrons tous les jours dans nos bureaux des porteurs de projets en situation de handicap qui se manifestent. La question que vous venez de poser, c'est comment labelliser l'ensemble de ces données, comment les porter à la connaissance de tout un chacun ? Nous disposons d'une richesse de terrain formidable avec des innovations quotidiennes, une multitude d'applications. Comment organiser l'innovation et solvabiliser les personnes et comment organiser une filière numérique accessible à tous ? C'est l'enjeu que nous devons porter ensemble.

■ Dominique PON

Je crois qu'il faudra être humble et pragmatique. Nous ne pourrions probablement pas labelliser avec des études randomisées sur 500 000 cas et il faudra avoir l'humilité de dire qu'il y a une gradation depuis l'autoévaluation jusqu'à une labellisation complète du référencement. Il conviendra également de laisser la possibilité et aux professionnels et aux usagers de s'exprimer au sujet de ces outils pour qu'eux-mêmes puissent aider à faire avancer les choses.

■ Céline POULET

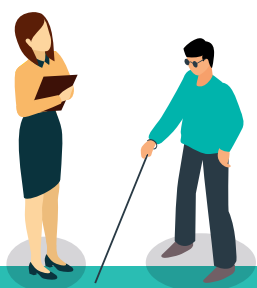
Il faudra être vigilant pour ne pas faire comme cela a toujours été fait en France, que des experts donnent le label or c'est la personne qui utilise l'outil qui aujourd'hui doit pouvoir dire s'il fonctionne ou non et comment améliorer l'outil. Il faut se reposer aussi sur la capacité des personnes qui rencontrent des problèmes à développer leurs propres outils.

→ Compensation et accessibilité

Patrick GOHET, Adjoint du Défenseur des Droits

Puisque nous sommes à la Fondation Jacques CHIRAC, le Premier Ministre Jean-Pierre RAFFARIN l'a évoqué brièvement ce matin, une évolution s'est produite dans les politiques publiques en direction des personnes en situation de handicap dans notre pays.

La loi du 30 juin 1975 était essentiellement tournée vers la question de l'accomplissement des actes essentiels de la vie, Jacques CHIRAC était d'ailleurs Premier Ministre. La loi sur les institutions sociales et médico-sociales, était, elle, la réponse adaptée à la problématique spécifique du handicap. Nous étions encore dans cette optique-là à l'époque et cette législation a constitué un progrès considérable. Fin juillet 1987, c'est la question de l'accès à l'emploi : cela valait pour le secteur privé mais cela a été évolution considérable avec création notamment de l'Agefiph. Jacques CHIRAC était Premier Ministre. Ensuite, c'est la loi du 11 février 2005 : tout est dit dans le titre de celle-ci. Elle a d'ailleurs été adoptée alors que la France était partie négociatrice de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. Cela signifie que s'est produit, pour les Français, une interaction entre les réflexions nationales conduites par le Président de la République et son gouvernement, le délégué ministériel que j'étais à l'époque et



toi, Jean-François [CHOSSY], et la conception d'un texte international venu consacrer un certain nombre d'éléments et nous en inspirer un certain nombre. Jacques CHIRAC était Président de la République. Je crois qu'il est important de saluer aujourd'hui le rôle presque exclusif qui a été le sien dans la conception et la détermination de l'ensemble juridique qui constitue la protection, la promotion de la personne en situation de handicap.

“

La vertu de ce mot, c'est que c'est « inclusion » en français, « inclusion » en espagnol et « inclusion » en anglais ; et en Europe, cela facilite les choses pour créer un concept commun.

”

Lorsque l'on regarde ces différents textes, nous constatons l'existence d'un Leitmotiv dans les réflexions qui ont précédé et accompagné ces textes. Il existe deux causes à la production du handicap. Les causes individuelle et collective. La cause individuelle, c'est la ou les déficiences qu'une personne peut connaître. En ces temps où nous parlons d'inclusion et de société inclusive, c'est une dimension qu'il ne faut pas oublier : le handicap est une réalité multiforme quant à ses degrés et sa nature. C'est extrêmement important. La seconde cause, c'est l'inadaptation de l'environnement. C'est la rencontre entre les deux qui fait que la personne est en situation de handicap. Lorsque nous avons préparé la loi, lorsque nous avons participé aux négociations à New-York, nous avons convenu de retenir une stratégie : celle-ci consiste à répondre aux deux causes qui sont à l'origine du handicap. Pour ce qui concerne la déficience, c'est la compensation de cette déficience. Pour ce qui concerne l'inadaptation de l'environnement, c'est l'accessibilité. Nous avons, en matière de réponse, un couple à la fois individuel et collectif, la compensation individuelle et l'accessibilité collective mais dans tous les domaines de la vie de la Cité. Cette stratégie-là préside aux politiques publiques, à l'évidence à l'actuel qui se dessine. Il est capital que se trouve à la base de nos décisions ce continuum stratégique. C'est une politique éminemment républicaine parce que lorsque vous créez de l'accessibilité - et nous sommes loin du compte, la loi ELAN n'est pas conforme aux principes qui régissent la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées - vous créez de la liberté pour celles et ceux qui sont entravés. Mettre en place un dispositif de compensation, c'est apporter ce plus dont la personne a besoin pour pouvoir compenser un moins. Chaque fois qu'est apporté quelque chose de nouveau et de mieux dans la société pour répondre à la question du handicap, c'est presque une démarche de fraternité puisque tout le monde en profite. C'est une politique d'intérêt public, c'est du mieux-être pour tout le monde et c'est extrêmement important d'intégrer tout cela, Madame la Secrétaire du CIH, dans les concepts fondamentaux de cette politique publique.

Seulement, il y a des obstacles. Je m'exprimerai ici en tant qu'Adjoint du Défenseur des droits à la lutte contre les discriminations et la promotion de l'égalité : les gens qui sont heureux et satisfaits dans notre pays ne nous saisissent pas. Ceux qui ne le sont pas nous saisissent. Avec cette stratégie exemplaire à mettre en place sur le plan du numérique, évitons qu'il y ait deux sociétés françaises : une qui la connaisse et qui en profite et une qui ne la connaisse pas et n'en profite pas. Il ne faut pas s'étonner que notre société connaisse une certaine effervescence parce que les inégalités territoriales sont très importantes, parce que l'isolement social qui accompagne ces inégalités territoriales est très important lui aussi, parce qu'il existe des endroits où la fracture numérique est persistante. Enfin, c'est fondamental, le numérique ne remplacera jamais la subjectivité qui est une caractéristique de l'espèce. Même lorsque qu'un jugement est prononcé, le sort d'un conflit ne va pas être réservé à la seule décision de l'ordinateur sous prétexte qu'il est objectif. S'il y a bien une catégorie de la population qui a besoin d'être entendue quand elle est confrontée à une

affaire judiciaire, c'est bien celle qui connaît des difficultés de compréhension, de conceptualisation. Vous pouvez prendre connaissance du rapport sur la dématérialisation qui vient d'être publié par le Défenseur des droits. Ce qui sera toujours nécessaire, connaissant les spécificités d'une population comme celle qui est marquée par le handicap et son entourage, c'est de pouvoir bénéficier d'un échange, exprimer ce dont on souffre pour avoir un interlocuteur, rencontrer de la compréhension. Il faut accompagner la dématérialisation de la dimension humaniste indispensable.

J'ai été Secrétaire général d'Inclusion Europe à l'époque où l'Europe s'est emparée de ce concept. Nous accueillions des pays qui venaient de l'Est de l'Europe, dans lesquels pour certains d'entre eux l'institution était un lieu privatif de liberté. Il a fallu créer un consensus pour que se construise de manière harmonieuse l'Europe qui s'élargissait. Le mot inclusion s'est imposé avec une définition qu'il a fallu mettre sur la table. La vertu de ce mot, c'est que c'est « inclusion » en français, « inclusion » en espagnol et « inclusion » en anglais et en Europe, cela facilite les choses de créer un concept commun. Cependant, il y a deux Europes, pour des raisons historiques souvent liées à la religion dominante. Dans les pays anglosaxons, scandinaves, avec un héritage protestant dominant, la culture dominante c'est que chaque individu, quel qu'il soit, malade, handicapé, est porteur de talent. Le rôle de la société est de lui permettre de découvrir ses talents, de les développer et d'en faire profiter l'ensemble de la Cité. Dans ces pays-là, l'accessibilité existe. A Stockholm par exemple, tout est accessible, y compris le château féodal. Dans les pays d'héritage « solidariste » catholique comme le nôtre, la démarche est différente : l'idée qui domine est que dans une société, il y a ceux qui peuvent et ceux qui peuvent moins ou pas. Il existe un devoir hier de charité, aujourd'hui de solidarité pour des populations comme la population handicapée. Dans ces pays, ont été apportées des réponses spécifiques. Ce que je dis ne condamne pas les réponses spécifiques.

La bonne stratégie pour répondre à la situation et au besoin des personnes en situation de handicap, - ne l'oublions pas dans une société que nous qualifions d'inclusive -, chaque personne en situation de handicap doit bénéficier de la réponse adaptée qui puisse évoluer et qui soit durable. C'est de la stratégie. Soyons pragmatiques : la vraie stratégie pour répondre à une telle situation, c'est une démarche pragmatique qui fasse avancer l'ensemble de la Cité par tous les aménagements qu'elle apporte au sein de celle-ci.

→ Présentation de projets technologiques innovants (des starts up aux industriels)

► Stimul'Activ

Pierre ROUHAUD

Il y a quelques années, j'ai accompagné mon père qui souffrait de la maladie de Parkinson. Il a été accompagné jusqu'à la fin à la maison. J'avais été très surpris parce qu'à chaque fois qu'un intervenant venait à la maison, il demandait à mon père ce qui lui était arrivé, ce qui lui passait l'envie de communiquer. Chaque intervention devient alors une corvée pour tout le monde, mon père s'étant complètement fermé. Nous avons développé, avec le CHU de Limoges, une boîte à souvenirs avec cette idée que les gens qui viennent chez moi, à mon domicile, aient toutes les informations pour savoir comment m'accompagner, comment communiquer. Etant corrézien, j'ai eu la chance d'être mis en relation avec Madame Françoise BEZIAT et Monsieur Michel VERGNE à l'époque. Lorsque j'ai présenté mon projet à Madame Françoise BEZIAT, celle-ci m'a confirmé que c'était un projet tourné vers les professionnels pour accompagner des usagers qui ont des problématiques de mouvement, de verbalisation. A l'époque, je lui avais montré ce petit bonhomme (Robot) tout noir qui n'avait pas de bouche, pas d'yeux ; Madame Françoise BEZIAT me suggère alors de tester ce dernier auprès des résidents. J'ai rencontré les gens de l'ADAPEI 87, je suis arrivé dans une maison d'accueil spécialisée et j'ai posé mon robot sur la table : un monsieur, qui avait de gros problèmes de préhension et qui ne parlait pas a pris le petit bonhomme et est parti

avec. Il se l'est approprié assez facilement. Nous avons donc décidé de développer un petit outil à prendre dans les bras parce que manifestement cette idée rassure. Cet outil nous permettrait de travailler sur la vue, sur l'ouïe, sur l'odorat et sur le toucher. Nous avons essayé de coconstruire avec les soignants, les enfants et avec un acteur souvent oublié, la famille. Ce petit robot peut être aussi un moyen de poursuivre le soin à domicile.

► Signes de sens

Sébastien SELLIER

Signes de sens, c'est une équipe joyeuse de 13 personnes ; notre association est basée à Lille. Elle a fêté ses 15 ans l'an dernier et travaille avec plus de 2000 partenaires issus du monde de l'entreprise, des indépendants, des chercheurs, des associations, les pouvoirs publics pour faire du design de services accessibles en conception universelle. Notre métier consiste à créer des solutions qui vont rendre accessible l'information, les contenus, les apprentissages pour un public ayant un handicap cognitif, sensoriel ou psychique en priorité. A l'origine, nous avons travaillé avec un public sourd et nous avons finalement étendu notre champ d'activité à l'ensemble des handicaps cités précédemment. Quelques grands projets que nous avons mis en place : Elix, projet historique, l'accès au Français écrit pour les sourds à travers un dictionnaire et une application. Ben Le Koala est un petit personnage dont la mission est d'accompagner les enfants dans les apprentissages du quotidien, au départ prévu pour les enfants autistes mais finalement conçu sur des principes de conception universelle faits pour tous ; Bili la brouette facilite l'accès aux livres en bibliothèque. Nous sommes également éditeurs et éditons des livres avec des histoires animées pour les enfants sourds. Je suis surtout ici pour vous parler du site infos-accessibles.fr : c'est un prototype mis en place qui montre la manière dont on peut organiser l'information pour la rendre accessible. A l'origine, nous avons été sollicités par deux associations avec lesquelles nous travaillons sur la métropole lilloise, Sourdmédia qui accompagne des personnes sourdes dans la recherche d'emploi et de démarches administratives et Atinord qui accompagne des publics déficients intellectuels. Ces publics avaient une vraie difficulté à accomplir les démarches. Nous avons construit ce prototype avec ces publics et nous nous sommes amusés à faire une version accessible de service public.fr. infos-accessibles.fr repose sur trois couches d'accessibilité : technique (RGAA), ergonomie, contenu. Ces trois couches font que le processus est optimum. Dans le cadre des travaux du SIILAP, laboratoire d'innovation publique porté par la Préfecture des Hauts-De-France, nous avons travaillé à la dématérialisation du formulaire de demande de prestation MDPH, l'objectif étant d'appliquer les principes d'accessibilité développés sur infos-accessibles.fr. Nous avons mené l'enquête avec des aidants, avec des usagers, avec les agents d'accueil selon un triple enjeu : faciliter l'autonomie des usagers eux-mêmes, faciliter le travail des aidants et également faciliter le travail des agents pour l'optimisation du traitement. L'objectif est de baliser les démarches administratives tout au long de leur accomplissement et de faire en sorte que la personne puisse comprendre ce qu'il se passe au moment où elle le fait. C'est en cours de déploiement avec la MDPH du Nord. Je terminerai par quelques recommandations globales en matière d'accessibilité : intégrer les publics en situation de handicap systématiquement, agencer des écrans avec une charge cognitive la plus légère possible, travailler sur des propositions d'aide technique, travailler sur des textes faciles à lire, sur des vidéos accessibles sous-titrées systématiquement. Voilà toutes ces clefs que nous avons développées dans ce prototype.

► Lucine

Maryne COTTY ESLOUS

Je viens vous parler aujourd'hui d'un handicap que vous avez tous et toutes connu au moins une fois, que vous avez sans doute connu hier et que vous aurez probablement demain et dont je souffre depuis ma naissance : il s'agit de la douleur chronique. La douleur chronique, c'est 100 millions d'individus en Europe, c'est 120 millions d'aidants touchés au quotidien, c'est 88 millions de journées d'arrêts de travail par an rien que sur notre territoire. C'est un vrai problème car sur



ces 100 millions de douleurs chroniques en Europe, seulement 3% d'entre elles sont vraiment prises en charge au quotidien. C'est pour cette raison que nous avons créé la première solution thérapie numérique capable de mesurer, analyser et soulager la douleur de ces patients. Comment fonctionne-t-elle ? Premier élément technique, la mesure et l'analyse de la douleur va se faire à base de reconnaissance faciale, vocale et posturale nous permettant d'identifier les aspects douleur exprimés par un corps mais également les aspects de la métadonnée : nous allons nous intéresser à plus de 150 éléments culturels, éducatifs, sociologiques, tout ce qui contribue à la subjectivité d'une douleur. A ce titre, ce sont des anthropologues qui vont récupérer ces données pour nous. Le second élément technique est celui du traitement. Ce n'est pas nous qui allons travailler mais votre cerveau plus spécifiquement. Nous envoyons simplement une stimulation externe, visuelle, sonore au cerveau via le téléphone portable ou un casque de réalité virtuelle qui vont le stimuler et sécréter à la demande de la dopamine, de la sérotonine, de l'ocytocine etc. Et cela va soulager la douleur. Depuis la naissance de ce projet en 2013 et la création de l'entreprise en 2017, nous avons essayé de travailler dans la transdisciplinarité. L'entreprise compte 35 collaborateurs dont 50% sont des chercheurs en neurosciences, en neuropsychologie, en psychologie, en anthropologie, en sociologie mais également des médecins et des paramédicaux. Le plus important, c'est un programme centré sur le patient car nous créons un Lucine pour une pathologie ; à chaque fois, nous avons de très grandes cohortes de patients avec lesquelles nous travaillons au quotidien pendant plus de 24 mois. L'humain est donc au cœur de notre processus, c'est un challenge que nous avons essayé de relever à notre niveau. Aujourd'hui, en tant qu'expert santé membre du Conseil national du Numérique, je voudrais vous signifier deux choses. Nous travaillons à ce Conseil sur l'accessibilité des personnes en situation de handicap quel que soit le type de handicap aux éléments du numérique et pour cela vous avez Jeremy BOROY. Ensuite, l'innovation est avant tout partagée sur le territoire français, que ce soit avec le Health Data Hub ou l'espace numérique de santé. Je souhaiterais conclure en vous disant le seul mot que j'ai retenu de toute cette journée : humain, répété le plus souvent aujourd'hui. L'humain est au cœur de nos préoccupations. 15% des douloureux chroniques disparaissent de manière irrémédiable et définitive lorsqu'ils rencontrent un praticien en blouse blanche qui dit « je comprends ». C'est scientifiquement viable. Vive l'humanité dans le numérique !

► E-nable France

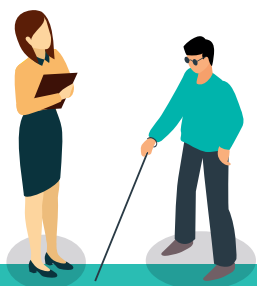
Philippe BERGAMINI

Je viens vous présenter une association de bénévoles mais c'est avant tout une communauté mondiale née grâce au numérique. Celle-ci travaille pour des enfants atteints d'agénésie. Grâce à l'avènement de l'impression 3D, nous imprimons des membres et des bras, des mains pour ces enfants-là. L'aventure a commencé entre un Nord-Américain et un Sud-Africain qui, grâce à Internet, ont pu échanger et la première main est née. Nous sommes une communauté de 14 000 personnes dans le monde aujourd'hui. En France, l'association est plutôt petite et compte 6 membres du bureau et 150 « makers ». Sur l'année 2018, nous avons fabriqué 150 appareils - nous ne parlons pas de prothèses, ce sont des appareils d'accessibilité - pour des enfants principalement agénésiques de main ou de doigt. Notre démarche est philanthropique et les familles qui font appel à nous ne payent rien. Chaque maker investit son temps et son argent pour ces enfants-là. Le modèle économique est relativement simple, il est de zéro euro. Nous collaborons beaucoup avec les hôpitaux de Saint-Maurice et quelques CHU pour améliorer les choses avec les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes. Nous intervenons aussi quelques fois avec des groupes d'étudiants. Nous essayons d'intervenir dans les entreprises pour sensibiliser au handicap.

► Wheeliz

Charlotte DE VILMORIN

Je suis très heureuse de pouvoir vous présenter Wheeliz que j'ai créé il y a un peu plus de quatre ans : c'est le premier site solidaire et collaboratif de location de voitures aménagées pour les personnes en fauteuil entre particuliers. Ce projet est parti d'un besoin personnel et



de l'impossibilité de louer un véhicule aménagé pour personne à mobilité réduite lorsque je me déplaçais en voyage. Le fonctionnement du site est très simple : un propriétaire inscrit sa voiture équipée d'une rampe ou d'un poste de conduite adapté en ligne sur le site en indiquant les différents types d'aménagement de la voiture. Le locataire, de son côté, indique une ville et une date pour trouver automatiquement la voiture la plus proche. Aujourd'hui, nous mutualisons un parc d'environ 1000 véhicules sur l'ensemble du territoire français : c'est de loin le plus grand parc de voitures aménagées en France. Le collaboratif, sur une problématique comme celle-ci va, vraiment changer la donne. Nous partons d'un parc existant, il n'y a pas de logique de rentabilité sur les voitures ce qui nous permet d'être beaucoup moins chers qu'un loueur professionnel. Le deuxième avantage du collaboratif, c'est qu'il permet de sortir des grandes villes et de couvrir tout le territoire. Aujourd'hui, avec nos 1000 voitures, nous parvenons à avoir une couverture nationale. Nous sommes toujours en train de développer notre site et de faire connaître notre offre. Nous sommes de plus en plus amenés à travailler avec des établissements, des associations qui ont aussi des voitures, qui ne s'en servent pas tous les jours et qui peuvent, en tant que personnes morales ou associations, participer à ce projet avec nous pour rendre la mobilité accessible à tous sur le plan financier et géographique.

► RogerVoice

Olivier JEANNEL

Je suis le fondateur de RogerVoice, une application permettant aux personnes sourdes comme moi de téléphoner. Une méthode de communication ne se définit pas par une façon de communiquer mais par plusieurs. Je peux appeler n'importe qui dans cette pièce et n'importe qui peut m'appeler : la transcription s'affiche sur mon téléphone. Cela nous permet aussi de faire de la visio-interprétation en langue des signes. C'est un dispositif qui a été développé au fil des années. Lorsque j'ai lancé ce service en France, les dispositifs existants étaient assez lourds et chers, complexes. J'ai voulu les rendre plus faciles à utiliser. Aujourd'hui, le dispositif est utilisé par l'ensemble des opérateurs de communication français parce que la loi du 7 octobre 2011 pour une République numérique comportait une obligation pour les grandes entreprises, les administrations et les opérateurs de rendre accessibles leurs services téléphoniques. Concrètement, les opérateurs proposent aujourd'hui une heure par mois de communication gratuite accessible. Ce sont donc toutes les personnes sourdes et malentendantes qui peuvent téléphoner : 500 000 personnes sourdes en France étaient avant dans l'impossibilité de téléphoner, c'est un immense vivier de personnes privées d'un moyen de communication qui devrait pourtant être accessible à tous. Aussi simple que cela va paraître pour vous de se passer de la téléphonie, l'ensemble des démarches concernant les entreprises et les administrations et les appels au quotidien passent pourtant par le téléphone. Au sein de l'entreprise RogerVoice, plus de 60 personnes interviennent pour faire vivre ce métier ; ces personnes sont interprètes, LPC (langue parlée complétée) sur des technologies très variées avec nombreux partenaires. Nous pouvons aller plus loin et proposer nos services à d'autres pays européens. Nous sommes toutefois très fiers que la France soit pionnière, au niveau mondial, dans ce domaine.

► AVA

Alexandre HANNEBELLE

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé, 460 millions de personnes dans le monde souffrent d'une perte d'audition partielle ou totale. Parmi elles, il y a Skinner, notre directeur technique. Pour comprendre ce que les gens lui disent, il doit lire sur les lèvres. Dans une conversation à deux, en face à face, cela peut suffire mais au sein d'une conversation de groupe, il se retrouve dans l'impossibilité de lire sur les lèvres de plusieurs personnes de façon continue et décroche rapidement de la conversation. Il existe une alternative, celle de faire appel à un interprète ou un sous-titreur professionnel mais c'est extrêmement cher, 100 euros par heure. Aujourd'hui, plus de deux milliards de smartphones possédant un microphone circulent dans le monde. Nous avons

vu là l'opportunité de changer la vie de Skinner et de centaines d'autres personnes. Nous avons créé AVA, une application pour Smartphone qui connecte les téléphones dans la conversation et qui est capable de reconnaître qui dit quoi et de l'écrire en temps réel sur le téléphone. C'est comme des sous-titres à la télévision mais pour les vraies conversations. Nous avons lancé notre application en France et dans d'autres pays d'Europe, aux Etats-Unis, permettant ainsi à des centaines de milliers de personnes d'avoir les moyens de participer aux conversations de groupe ce qui leur change la vie. Je voudrais partager avec vous un témoignage en particulier, celui de Jeanne, une de nos toutes premières utilisatrices, masseur-kinésithérapeute. Sa journée de travail, elle la passait dans le silence, ne pouvant pas lire sur les lèvres de ses patients allongés, tête face à la table de massage. A son premier usage d'AVA, elle a fondu en larmes. Cela a changé sa vie puisqu'elle a pu transformer sa journée de travail silencieuse en huit heures de conversation avec ses clients. Nous avons rendu accessible le cabinet de travail de Jeanne, nous avons rendu accessibles des espaces de travail, des conférences, des salles de classe, des lieux de culte et nous continuons de travailler avec les utilisateurs pour essayer d'identifier toutes les situations dans lesquelles la reconnaissance vocale, l'intelligence artificielle peuvent aider des personnes sourdes ou malentendantes à leur changer la vie en la simplifiant.

► Wyes

Maxime LOUBAR

Pour commencer, je vais vous raconter une petite histoire, la mienne. Quand j'étais tout petit, j'avais une grand-mère assez merveilleuse qui m'emmenait un peu partout. Un jour, lorsque j'avais 9 ans, on lui a diagnostiqué une maladie rare, la maladie de Creutzfeldt-Jakob. Au fil des semaines, elle n'a plus pu se déplacer et elle a fini par ne plus parler qu'avec les yeux. Je me suis alors dit que lorsque je serai grand, je serai inventeur et j'essaierai de trouver un moyen de communication pour ma grand-mère et les autres personnes dans le même cas (atteintes de la maladie de Charcot, atteintes d'AVC etc). Je ferai une « école d'inventeur », une école d'ingénieur. Avec des amis de mon école, nous avons choisi comme projet scientifique une solution technique composée de lunettes capables de détecter les clignements volontaires des yeux. Nous avons exploité cette possibilité-là pour la transformer techniquement : de petits capteurs infrarouges vont détecter ce clignement volontaire et l'envoyer à une application qui va le traduire comme une commande. Le patient va pouvoir avoir une application mobile offrant un alphabet à partir duquel il va pouvoir former ses mots et ses phrases pour les faire enfin lire par la tablette. D'autres fonctionnalités sont disponibles : très rapidement, en 30 secondes, dire s'il a besoin de quelque chose de vital, là où dans les hôpitaux c'est très difficile. Nous avons développé ces solutions avec les patients, leurs proches, le personnel médical et des associations. Cela a commencé à bien marcher et nous avons décidé de tenter le concours Lépine. Nous y avons reçu 3 prix, notamment une médaille d'or, ce qui nous a poussé à continuer l'aventure et à créer une Start-up. Je fais partie de cette génération « start-up nation » où l'on rentre dans un système à but pécunier, où l'on nous demande de créer un business-model et de trouver une rentabilité immédiate alors que notre but est social. Nous avons donc décidé de totalement abandonner cette idée et de créer une start-up sociale. Le but aujourd'hui est de créer une ONG autour de cette idée. Etant donné qu'il existe des dispositifs de communications très chers et par forcément adaptés aux patients, nous voudrions leur fournir notre dispositif à prix coûtant sachant qu'il coûte entre 50 et 100 euros à fabriquer. Nous pourrions ainsi démocratiser les nouveaux moyens de communication.

TABLE RONDE : QUEL FINANCEMENT ? VERS UN FORFAIT COUVRANT LES NOUVELLES MODALITÉS D'ACCOMPAGNEMENT ?

Animation par Monsieur Patrick GOHET, ancien Inspecteur Général des Affaires Sociales • Marie-Anne MONTCHAMP, Présidente de la CNSA – remplacée par Jean-François CHOSSY, Député honoraire • Céline POULET, Secrétaire du Comité Interministériel aux personnes handicapées • Aurélien PRADIE, Député

■ Céline POULET

Notre monde est numérique, les nouvelles technologies ne font qu'avancer. Nous souhaitons aujourd'hui amplifier ce mouvement afin de permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder aux outils numériques et aux nouvelles technologies qui sont des accélérateurs de leur autonomie. Il s'agit d'une démarche interministérielle puisqu'il s'agit de réinterroger l'ensemble de l'écosystème. Il est pour cela nécessaire de revoir les deux dispositifs reposant sur la solidarité nationale permettant aux personnes en situation de handicap de les acquérir : le remboursement par la sécurité sociale via la liste des produits et prestations remboursables et celui pris en compte par le conseil départemental ayant trait à la prestation de compensation du handicap. Il s'agit de faire évoluer la LPP en questionnant ce que l'on met derrière le mot « santé ». Cette évolution doit se faire en lien avec la réforme de la prestation de compensation du handicap (PCH) afin de donner davantage de la cohérence à nos dispositifs, qu'ils soient plus lisibles et accessibles aux citoyens, plus simples. L'objectif poursuivi est de limiter le reste à charge encore trop important pour les personnes.

Ce chantier est étroitement lié à celui des circuits d'information, d'évaluation et d'accès à ces outils numériques. Dans le champ de l'autonomie et en particulier dans l'accompagnement du handicap, les innovations numériques foisonnent. Elles ne sont cependant pas toujours connues des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui peuvent alors décider de ne pas allouer la PCH, ces outils ne figurant pas toujours sur la liste des produits et prestations remboursables (LPP), elles peuvent alors rester intégralement à la charge des personnes en situation de handicap. Il y a en France une vraie difficulté à faire porter ces outils et innovations à la connaissance de tous les acteurs concernés. Quel est le bon acteur pour évaluer le besoin des personnes et définir l'outil adéquat ? Comment les personnes peuvent être conseillées, avoir accès à un essai de ces outils avant toute demande ? Comment mettre en lien les start-up, souvent soutenus à leur début par des financements publics, avec les personnes qui peuvent utiliser les outils développés en assurant une meilleure solvabilité de la demande des utilisateurs ? Nous avons à avancer sur l'ensemble de ces questions afin d'impacter le quotidien des personnes. Il s'agit à la fois de rapprocher les acteurs du développement des solutions numériques des consommateurs afin de leur assurer une pérennité, de « connecter » les financements publics les uns aux autres, mais également, d'organiser un référencement-information au niveau national.

Nous devons également réfléchir autrement : veiller d'abord à équiper les personnes et leur environnement de nouvelles solutions numériques et de nouvelles technologies pour leur permettre d'être autonomes et ensuite penser un accompagnement humain qualitatif et non l'inverse. Il s'agit d'un changement de paradigme. Ces nouveaux outils pourraient remplacer une partie de l'aide humaine. L'idée n'est pas de remplacer systématiquement l'un par l'autre mais de donner le choix aux personnes. Prenons l'exemple d'une personne en situation de handicap qui pourrait faire le choix de s'équiper d'un bras articulé pour manger, plutôt que de faire appel à une intervenante à domicile. Il s'agit également de nous interroger sur le reconditionnement des outils et des innovations. Ce reconditionnement génère des économies en santé dans de nombreux pays, en France il existe déjà des expérimentations dans ce domaine. Organiser l'écosystème des innovations numériques et des nouvelles technologies va permettre d'accélérer leur utilisation par les personnes en situation de



handicap et favoriser encore davantage leur autonomie au quotidien. Pour cela, nous avons engagé une démarche inédite avec les différentes administrations et la CNSA. : nous réinterrogeons tous les circuits. Nous avons ouvert le chantier de la prestation de compensation du handicap dans le cadre de la Conférence nationale du handicap pour permettre une meilleure acquisition des aides techniques. Nous interrogeons l'ensemble de l'écosystème afin de permettre une meilleure évaluation de ces aides, de permettre aux personnes de bénéficier de conseils, d'essayer les outils issus de ces nouvelles technologies. Nous travaillons également à la possibilité de mettre en place le reconditionnement des aides techniques, nous ouvrons la réflexion sur le droit d'usage et nous faisons les liens nécessaires avec la liste des produits et prestations remboursables pour faciliter la vie des citoyens. Nous cherchons par cette démarche à impacter durablement la vie des citoyens.

Patrick GOHET

Nous venons d'avoir une description des projets gouvernementaux en la matière. Ce que j'ai retenu de votre discours, c'est la question de l'évaluation du besoin, celle de la solvabilisation, regarder le périmètre des dispositifs remboursés, la question conséquente du périmètre de compensation. L'accessibilité doit être ajoutée dans votre discours car un lien étroit doit exister entre la compensation et l'accessibilité, ce qui n'est pas le cas. Grâce à vous aujourd'hui, compte tenu de la fonction qui est la vôtre, cela peut changer. Les acteurs de la compensation et les acteurs de l'accessibilité ne sont pas les mêmes.

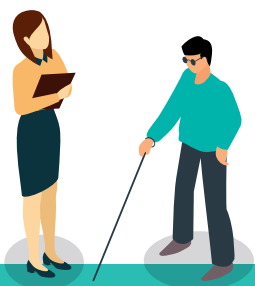
Bernard FRAYSSE

Il me semble que Madame Céline POULET a soulevé un problème majeur, déjà évoqué ce matin. Le numérique dans le parcours de soin n'a pas mission d'être évalué par la LPPR. C'est un problème majeur retrouvé aussi bien dans les parcours de soin et dans les produits de santé connectés. La LPPR évalue des dispositifs lourds, chirurgicaux, ce n'est pas sa mission d'évaluer ces dispositifs numériques : il faut trouver un organisme ou une plateforme capable d'évaluer, avec la participation incontestable des usagers, et avoir des critères d'évaluation qui ne tiennent plus compte que des sciences dures mais aussi des parcours de soin.

Jean-François CHOSSY

Je m'exprime ici en mon nom mais à la place de Marie-Anne MONTCHAMP. Je voudrais rappeler que Marie-Anne MONTCHAMP est présidente de la CNSA, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et que j'aurais aimé entendre sa parole aujourd'hui étant donné le rôle financier joué par la CNSA. L'objectif de la CNSA est de recueillir les fonds de cette fameuse Journée de Solidarité pour redistribuer cet argent en direction des ARS qui elles-mêmes, dans le cadre des appels à projets, font la répartition de ces fonds.

Si je suis très mal à l'aise pour parler à sa place, j'ai tout de même une petite légitimité dans cette discussion puisque j'étais rapporteur de la loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Je vais d'ailleurs faire devant vous amende honorable. Dans le cadre de la PCH, la Prestation de compensation du handicap qui permet de trouver les moyens financiers, humains ou techniques de compenser le handicap, il est dit que celle-ci ne sera attribuée qu'en fonction du « projet de vie » de la personne handicapée. Je suis stupéfait d'avoir laissé passer cela dans la discussion parlementaire : un « projet de vie » c'est directif, il ne va pas être demandé à une personne handicapée alors qu'il n'est demandé à personne d'autre. Nous aurions pu évoquer le « parcours de vie », plus évolutif. Je vais vous proposer un exemple pour bien situer cette difficulté de projet de vie : Dorine a eu un accident d'avion dont elle est revenue paralysée des deux jambes mais s'est tout de même mis en tête d'apprendre à piloter. Elle a effectivement appris à piloter et a réussi à mener à bien son projet de vie. Cependant, lorsqu'elle se présente à la MDPH et qu'elle exprime son projet de vie, la PCH lui est refusée. Je suis très mal à l'aise par rapport à ce projet de vie parce qu'il est pénalisant. Monsieur le Député [PRADIE] dans des discussions futures, peut-être faudra-t-il faire évoluer l'article qui met en place ce projet de vie ?



Patrick GOHET

J'étais, à l'époque de la promulgation de la loi de 2005, Délégué interministériel. Dans mon propos de tout à l'heure, j'ai rappelé que la loi de 1975 était une loi qui avait pour vocation de permettre d'accomplir les actes essentiels de la vie, c'était le ressort de cette loi. La loi de 2005 est un complément à celle de 1975. La formule « projet de vie » s'est avérée par la suite ne pas être la bonne formulation mais l'apport essentiel de la loi de 2005, c'est l'expression des femmes et des hommes concernés. L'idée était de permettre à une personne en situation de handicap à un moment donné, nonobstant son handicap, de dire à la société qu'elle pouvait avoir des aspirations, pouvait vouloir être quelqu'un dans la Cité. Il fallait qu'il existe un lieu pour le dire et que le dialogue s'établisse entre la personne et ses parents, son tuteur, pour savoir quelle place cette personne voulait avoir dans la société. L'apport généreux et humaniste du débat à l'époque a été probablement mal interprété. Nous avons surestimé les possibilités de la MDPH : ce n'est pas un guichet, c'est un lieu d'expression des problèmes pour lesquels une réponse de la société est apportée. Je pense que c'est essentiel, il ne faut pas que les réponses techniques et financières balayent cette possibilité d'exprimer ce à quoi les personnes en situation de handicap aspirent.

Jean-François CHOSSY

Je vais rappeler quel est l'objectif de la CNSA. C'est l'objet de l'article 56 de la loi du 11 février 2005 : « 1° Contribuer au financement de la prévention et de l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, à domicile et en établissement, ainsi qu'au financement du soutien des proches aidants, dans le respect de l'égalité de traitement des personnes concernées sur l'ensemble du territoire ; 2°[...] d'assurer la répartition équitable du montant total de dépenses mentionné à l'article L 314.3 du présent code ». C'est là la source du financement de beaucoup de projets qui nous concernent. En tant qu'ancien député, je m'exprime ici librement : s'il le faut et parce que je l'ai déjà entendu dire par d'autres, allons jusqu'à créer une deuxième journée de Solidarité ! Quand Jean-Pierre RAFFARIN, Premier Ministre de l'époque, a réfléchi à cette première Journée de Solidarité, il a confié cette mission de mise en place à Marie-Thérèse BOISSEAU qui était Secrétaire d'état chargée du handicap. En 2003, la canicule que nous avons connue a modifié les bénéficiaires initiaux de la journée, les personnes handicapées, et les personnes âgées se sont ajoutées aux personnes en situation de handicap. Cette journée a donc été partagée en deux alors que la discussion au départ n'était faite que pour les personnes en situation de handicap.

Aurélien PRADIE

Je voudrais, avant de commencer, prendre une petite précaution. Ancien ou actuel député, nous avons en commun une liberté de parole. Je vous dirai donc librement ce que je pense. Je voudrais, avant d'évoquer la question des moyens, parler du contexte et des enjeux. Je ne suis ni inspecteur des finances ni expert-comptable mais bien député et mon rôle est de faire que la loi fixe le cap de la société, la transforme et qu'ensuite s'ajustent les moyens. Je le dis sans aucune provocation mais il me semble que de temps en temps, il n'est pas inutile de remettre les éléments dans le bon ordre et de se souvenir d'abord de ce dont nous parlons. Nous parlons de principes fondamentaux, de toutes celles et ceux qui sont différents dans notre société. Nous parlons d'un retard assez significatif qu'a notre pays sur la question du handicap par rapport à d'autres pays voisins. Nous parlons de situations inacceptables, notamment en ce qui concerne les enfants en situation de handicap non scolarisés à cause de l'incapacité de l'école à les accueillir. Nous parlons aussi de faire évoluer la société toute entière. L'enjeu est autant de faire en sorte que celles et ceux qui ont une différence trouvent leur place par devoir au sein de notre société mais aussi de bien avoir à l'esprit que dès lors que ces personnes trouveront leur place, alors toutes les autres, plus ordinaires, auront contribué largement à faire grandir la société. J'ai beaucoup de respect pour les parlementaires, responsables exécutifs de l'époque qui ont porté la loi de 2005. Nous serions aujourd'hui bien incapables de voter la loi de 2005 ; nous serions bien incapables d'avoir le courage politique de la voter. Le mot d'inclusion n'a jamais été aussi présent dans notre société, dans nos textes. Je me méfie cependant de la répétition systématique de certains mots. Peut-être devrions-nous regarder

ce que nous faisons réellement. Nous avons une responsabilité immense, notamment en raison de l'héritage de la loi de 2005. Il nous faut aujourd'hui poursuivre dans cette voie. La loi de 2005 était radicale et j'oserai dire, sur le sujet qu'elle traitait, révolutionnaire. Si notre pays a passé de grandes marches sur la question du handicap, c'est parce que la loi de la République, à plusieurs occasions, a marqué ses rendez-vous radicaux. Si nous voulons passer une autre étape, celle de l'inclusion, il faudra des mesures radicales. C'est l'enseignement de l'histoire dans ce pays mais aussi dans tous les autres pays européens.

Tout cela aura des conséquences, notamment sur les questions budgétaires et financières où il faut à l'évidence sortir des cadres déjà installés pour repenser le système. Il y a six mois, un rapport de la Cour des Comptes sur le handicap à l'école a fait apparaître que la meilleure façon de faire des économies sur l'accompagnement humain des enfants en situation de handicap serait de créer un seul et unique statut pour les accompagnants. La Cour des Comptes nous invite à être radicaux et à éviter la complexité des situations. Probablement que le cas du handicap à l'école est un des meilleurs exercices de réflexion. Observez une chose : aujourd'hui, les MDPH attribuent du temps d'accompagnement aux enfants essentiellement sur le temps scolaire. Depuis quelques années, notre pays est à peu près capable de gérer la question du temps scolaire mais absolument incapable de gérer la question du temps périscolaire et extrascolaire. Il manque un accompagnement sur les trois quarts de la vie de l'enfant. Enfin, il convient de se méfier du mot « pragmatisme » : c'est une belle idée mais pas un concept, ni une philosophie. Pour des sujets comme ceux que nous connaissons, le pragmatisme fait partie de nos ennemis. Nous ne faisons jamais de grandes révolutions avec le pragmatisme mais avec le goût de l'idéal. Ce goût de l'idéal ne doit pas nous quitter.

Patrick GOHET

La France a ratifié la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. Nous nous apprêtons, Madame la Secrétaire du CIH, à travailler à la question de la mobilité. En regardant le travail qui a été fait sur le logement, je vous renvoie à l'avis rendu par le Défenseur des droits : dans ce texte, l'enjeu de l'accessibilité universelle est posé mais sans vouloir faire débat, je souhaite que vous nous précisiez comment s'annonce la mobilité au regard de l'engagement qu'a pris la France en adhérant à cette Convention. En France, Monsieur le Député, nous avons un problème : nous tenons les engagements internationaux du pays pour des déclarations d'intention.

Céline POULET

Vous savez que la Convention internationale des droits des personnes en situation de handicap demande de coconstruire avec ces personnes. Dans ce projet de loi, nous construisons cette fois de manière assez efficace avec le Conseil national consultatif des personnes handicapées. Des avis et des préavis sont déjà rendus par le CNCPH pour pouvoir travailler de manière beaucoup plus avancée sur ce projet. Cette directive accessibilité va percuter le véhicule législatif : c'est pour nous un enjeu et un accélérateur pour ce que nous voulons voir arriver de manière efficace. Un travail de co-construction s'est mis en place et nous attendons beaucoup de la loi LOM.

Aurélien PRADIE

Le lieu où se coconstruit la loi, c'est l'Assemblée ou le Parlement et ici seulement. A cet égard, il revient autant aux membres du gouvernement quels qu'ils soient qu'aux parlementaires eux-mêmes d'être très attentifs aux engagements internationaux que la France peut prendre. Il est nécessaire d'être extrêmement attentif parce qu'à force de pragmatisme, il se peut que nous ébranlions des fondements essentiels – sans refaire le débat sur la loi ELAN. En matière de mobilité, il ne s'agit pas seulement – en fait, pas du tout – de rendre un service à celles et ceux qui sont en incapacité d'utiliser ces moyens de mobilité mais il s'agit de faire en sorte que notre société puisse demain s'adresser à toutes et à tous. Lorsque ce texte arrivera à l'Assemblée Nationale, il nous faudra être très attentifs et être puristes et intransigeants car sur la question des droits fondamentaux, il n'y a que le purisme et l'intransigeance qui vailent.

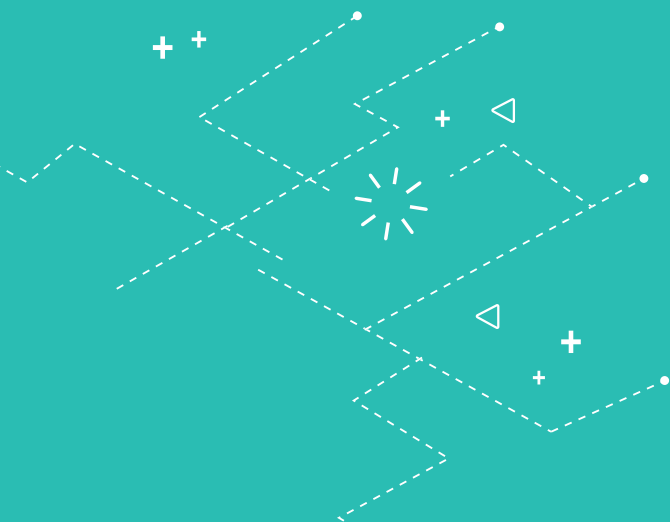


CONCLUSION

Professeur **Bernard FRAYSSE**,
Président du Conseil Scientifique
de la Fondation Jacques CHIRAC



et **Françoise BEZIAT**,
Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC



BERNARD FRAYSSE

Je remercie tous les intervenants et tous les participants.

Nous avons répondu aux missions des colloques de la Fondation, de s'enrichir collectivement par l'interdisciplinarité pour parvenir à une certaine cohérence.

De la matinée, je retiendrai deux ou trois éléments : cette notion de bulle, d'espace de bienveillance qui permet de communiquer tout en respectant l'identité de chacun, c'est une notion très forte par rapport à ces questions de sécurité des données. En introduisant le numérique, nous introduisons de l'humain : la réflexion est peut-être moins de rembourser un dispositif que de réfléchir à comment restructurer des parcours de soin, il faut regarder le décloisonnement. L'évaluation d'un produit de santé doit être beaucoup plus subtile. La conclusion de la matinée insistait sur la détermination et la discrétion de Jacques CHIRAC dans ce qu'il avait fait et remerciait indirectement l'action de Jean-François CHOSSY. Cet après-midi a remis l'humain au centre de l'écosystème. Cette notion de radicalité ce que l'on appelle actions disruptives en médecine ne doit pas être manquée. Vous avez donné quelques pistes : la deuxième journée de solidarité, les modes d'évaluation dans d'autres structures.

La fonction de la Fondation est de faire une synthèse de ces journées, d'être force de proposition.

Merci.

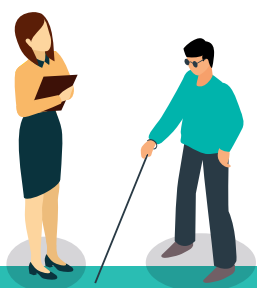
FRANÇOISE BEZIAT


Il est vrai qu'il nous reste du travail à faire : nous allons mettre en ordre les idées soulevées aujourd'hui et faire du débriefing et de la réflexion secondaire dans le temps mais fondamentale pour que cette journée soit une plateforme de propositions.

Nous souhaiterions, pour souligner l'importance de la recherche et de l'ingénierie et encourager initiatives et innovations, mettre en place un prix de l'innovation à remettre à une entreprise, une association ou un organisme au service de l'autonomie de la personne handicapée. Le Conseil Scientifique déterminera un cahier des charges dans ses prochaines réunions pour ce concours.

Surveillez notre site internet.

Merci beaucoup de votre attention.





SYNTHÈSE
**& MESSAGES
ESSENTIELS**



SYNTHÈSE DES INTERVENTIONS

- **Sophie CLUZEL**, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées
- **Marie Odile KREBS**, Professeur de psychiatrie
- **Joël SWENDSEN**, Psychologue et Directeur de recherche en neuro science
- **Yoani MATSAKIS**, Président de Telemedicine Technologies
- **Pascale PIOLINO**, Professeur en sciences cognitives
- **Karine ROSSIGNOL**, Directrice de la Fondation « Agir pour l'audition »
- **Sophie BIETTE**, Présidente de l'ADAPEI Loire Atlantique, Référente Autisme UNAPEI
- **Catherine BARTHELEMY**, Professeur Pédopsychiatre
- **Jean PAYSANT**, Professeur en médecine physique et réadaptation IRR Nancy U.G.E.C.A.M. Nord Est
- **Agata KRASNI-PACINI**, Docteur en médecine physique et réadaptation IURC Strasbourg U.G.E.C.A.M. Alsace
- **Isabelle ADENOT**, Présidente de la CNEDIMTS
- **Laurent BURELLE**, Président Directeur Général de la Compagnie Plastic Omnium et membre fondateur de la Fondation Jacques CHIRAC
- **Jean-Pierre RAFFARIN**, ancien Premier Ministre
- **Charles GARDOU**, Anthropologue, Professeur à l'université Lumière Lyon 2
- **Ghislain MAGEROTTE**, Professeur émérite de l'Université de Mons, Docteur en psychologie
- **Dominique PON**, Directeur Général de la Clinique Pasteur, Président de Santé Cité et responsable de la stratégie pour la transformation numérique en santé
- **Patrick GOHET**, Adjoint du Défenseur des Droits en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité
- **Céline POULET**, Secrétaire du Comité Interministériel aux personnes handicapées
- **Jean-François CHOSSY**, Membre honoraire du Parlement, rapporteur de la loi du 11 février 2005
- **Aurélien PRADIE**, Député du Lot
- **Bernard FRAYSSE**, Professeur des Universités, praticien hospitalier en Oto-Rhino-Laryngologie (ORL) au CHU de Toulouse et Président du Conseil Scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

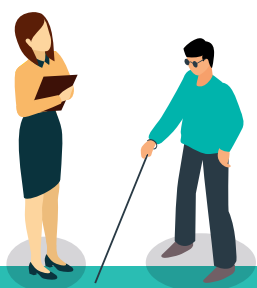


Le 15 février 2019, à l'occasion du 7^{ème} colloque de la Fondation Jacques CHIRAC, le Conseil Scientifique de la Fondation invitait experts du monde médico-scientifique et responsables de la sphère politico-institutionnelle, en présence de la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, à co construire autour de la question de l'innovation par le numérique pour l'autonomie. Ont été abordés quatre grands thèmes : les biomarqueurs et leur impact sur la vie des plus fragiles, la rupture numérique avec l'accompagnement sur le plan humain à l'accès au numérique, l'évaluation des innovations technologiques et la création de nouveaux espaces pour une prise en charge différente de ces technologies.

C'est la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées Sophie CLUZEL qui a posé les fondements de cette journée de réflexion. En véritable « levier d'accélération des rêves et des aspirations », le numérique est autant facteur de progrès pour la société qu'il est à l'origine de nouveaux défis pour l'autonomie des personnes. Dans le domaine de l'éducation, l'interaction instantanée et le partage de contenus permettent de démultiplier les **potentialités pédagogiques** au service de tous les élèves. Ainsi, le gouvernement s'attache à développer des banques de ressources éducatives et à construire une plateforme numérique pour toutes les adaptations pour les élèves en situation de handicap. Dans le domaine du travail, pour permettre à chacun d'exprimer son talent, le chantier de réforme de la politique d'emploi des personnes handicapées a pour mission de faciliter **l'accès et le maintien dans l'emploi**. Dans les mobilités, l'information des usagers reste encore parcellaire et non homogène : développer et mettre à disposition via des applications des bases de données permettra à chacun d'exercer son **droit à la mobilité**. En 2019, le gouvernement a pris la mesure du défi imposé par la fracture du numérique et entend tenir au même niveau l'objectif double du **100 % numérique et 100 % inclusif**. L'accélération du numérique se fera ainsi de concert avec la **formation et l'accompagnement** des personnes : l'objectif dans le cadre du Plan national pour le numérique inclusif lancé le 13 septembre 2018 est de former 13 millions de français. Enfin, le numérique doit être pensé pour tous et l'accessibilité aux sites doit être envisagée dès la conception des sites. C'est pourquoi le gouvernement s'attèle à la transposition de la Directive européenne du 26 octobre 2016 relative à l'accessibilité des sites internet pour les sites et applications du service public. Un travail de **co construction** avec les représentants des associations en faveur des personnes en situation de handicap s'est engagé.

Le débat s'est articulé, dans un premier temps, autour des **technologies numériques au service de l'autonomie**. Marie-Odile KREBS, Professeur de psychiatrie, a tout d'abord dressé un état des lieux de sa spécialité avant de faire état des attentes relatives au numérique. A été rappelé que proposer au patient un traitement et un programme de soin personnalisés relevant d'une **médecine de précision** nécessite de disposer de données propres et utilisables, ainsi que d'une intégration : le smartphone apparaît ainsi comme un potentiel outil de soin. Une révolution s'impose en matière de recueil des données afin que ces dernières soient centrées sur le patient. Il convient de créer véritablement une « bulle » ou « espace personnel de santé » axé sur la communication. A également été soulignée la nécessité « d'implanter en vie réelle » le soin en formant les professionnels par le biais de conférences et de formations en ligne. **La psychiatrie digitale**, avec ses outils d'évaluation innovants, va permettre de replacer le patient au centre de son parcours de vie et de soin, lieu d'échange entre le patient et la vie réelle dont une partie est digitale.

Le lien entre **technologie mobile et autonomie** a fait l'objet d'une présentation de Joël SWENDSEN, Psychologue et Directeur de recherche en neuro science. Il a souligné le rôle que pouvaient jouer les informations éphémères issues de la vie quotidienne, en véritables clés pour renforcer l'autonomie, dans le traitement des patients. En effet, c'est à l'appui d'un smartphone que le chercheur procède au découpage de la journée d'un patient permettant ainsi de recueillir des informations issues d'un instant t comme l'activité, l'émotion, les symptômes et la capacité mnésique. Ces données de vie quotidienne ouvrent les portes à différents paradigmes de recherche. Ainsi, les technologies mobiles peuvent augmenter le gain thérapeutique en accompagnant le patient en complément du suivi ponctuel du clinicien. Toutefois, le foisonnement de ces applications mobiles, pas toujours développées par des médecins, appelle à la prudence.



Le Président de Telemedicine Technologies, Yoani MATSAKIS, a présenté le projet 3PEGASE, conduit avec le Gérotopôle de Toulouse et un consortium multidisciplinaire (centres d'appel, intelligence artificielle), visant à **prévenir la perte d'autonomie**. Ce projet pilote, mené sur trois ans, devait vérifier que la détection précoce allait permettre de garder la personne à son domicile plus longtemps. En instrumentant le domicile avec des éléments non intrusifs, il s'agit alors, grâce à des algorithmes primitifs, de détecter des signaux faibles qui vont identifier un changement de comportement et générer ainsi des alertes. Les algorithmes et la plateforme sont ainsi prêts pour un développement plus large. Ce modèle s'avère en outre être mature pour accompagner des projets d'évaluation de l'apport de la e-santé pour le maintien à domicile.

Le Professeur en sciences cognitives Pascale PIOLINO s'est ensuite chargée de dresser l'état et la nouveauté de la réalité virtuelle en présentant la relation entre **réalité virtuelle et remédiation**. Le coût de moins en moins important de la réalité virtuelle permet à chacun de s'équiper : cela concerne également les systèmes de soin. Cette technique aux équipements extrêmement divers (de la tablette tactile reliée à un joystick à un casque HDMI) permet de stimuler, d'étudier et de réhabiliter le sujet dans son entièreté, au niveau affectif, social, cognitif, sensorimoteur et cérébral. Parmi les environnements proposés aujourd'hui, on retrouve des entraînements dans le cadre de l'addiction, ou encore des simulations en salle de classe pour les enfants atteints de troubles attentionnels. Ainsi, évaluer et réhabiliter en réalité virtuelle les déficits s'avèrent être une approche écologique, ludique et créative. Toutefois, le développement en pleine expansion de ces environnements virtuels induit un nécessaire encadrement de ceux-ci : il conviendra de développer des études contrôlées pour déterminer les risques sanitaires liés à la réalité virtuelle.

Directrice de la Fondation « Agir pour l'audition », Karine ROSSIGNOL a évoqué dans sa présentation **la place du numérique dans le dépistage et le suivi des troubles de l'audition**. Cette Fondation s'est donnée pour mission de soutenir la recherche (avec l'ouverture d'un Institut de l'Audition à Paris), de mener des actions de sensibilisation mais surtout de **fédérer les talents** afin de promouvoir une meilleure égalité des chances. La Directrice a rappelé que l'arrivée des Smartphones a opéré une véritable révolution pour les personnes sourdes et malentendantes avec des applications de transcription immédiate comme RogerVoice ou Ava. A été présentée une action de prévention menée avec le Professeur Bernard FRAYSSE destinée à repérer, à partir d'un test de deux minutes dans le bruit disponible sur une application, les troubles auditifs. Ainsi, la véritable « intelligence - artificielle ou non - est dans l'autre, dans sa capacité à relayer ».

La prééminence de l'humain dans le parcours numérique a été démontrée à travers l'exemple d'un SESSAD « très précoce » développé en duo par Sophie BIETTE, Présidente de l'ADAPEI 44 et le Professeur Catherine BARTHELEMY, Pédopsychiatre. Une modification du système biopsychosocial de l'autisme s'est opérée avec l'avancée des connaissances sur les TSA ; on sait qu'il est possible d'agir sur la plasticité cérébrale et le numérique apparaît comme un nouvel outil. Le SESSAD « très précoce », service d'éducation spécialisée à domicile intervenant auprès de tout-petits, répond à une triple mission : agir sur la trajectoire développementale, agir avec l'écosystème, co construire avec les équipes de diagnostic. Catherine BARTHELEMY a souligné le changement d'angle d'approche dans la pratique médicale en intervenant sur le lieu de vie de l'enfant. L'importance également, pour bien connaître l'enfant, de constituer un dossier sur l'exploration et le diagnostic fonctionnel. En outre, il convient de travailler en interface avec l'ensemble des acteurs de façon à pouvoir installer l'enfant comme acteur de son progrès, son autonomie. Le double challenge est celui du numérique et de l'humain, au service de l'enfant.

L'évaluation de la pertinence d'une innovation dans le handicap a marqué le quatrième temps fort de la matinée. Le professeur en médecine physique et réadaptation Jean PAYSANT a souhaité tout d'abord réfléchir à deux éléments fondamentaux de l'évaluation, sa **pertinence** et sa **validité**. Pour évaluer la pertinence, les professionnels peuvent être interrogés mais ces évaluations sont parcellaires et ainsi nécessaires mais insuffisantes. De même, les utilisateurs d'innovations, des associations aux « patients experts », vont donner une perception subjective de l'état du patient,

nécessaire mais insuffisante. Les financeurs et les décideurs quant à eux utilisent comme outils d'évaluation des termes comptables offrant une vision également nécessaire mais réductrice. Cette vision triangulaire apparaît donc comme non-pertinente et cloisonnée. Or il s'agit bien de **décloisonner** dans un monde du handicap où gravitent de multiples acteurs possédant leurs propres outils pour concevoir, communiquer, innover et évaluer : **transdisciplinarité**, ouverture et respect sont donc nécessaires pour être pertinent et efficient. Placé au cœur de l'évaluation, le patient en est le garde-fou éthique.

C'est une **innovation méthodologique** plaçant le patient comme acteur de son évaluation qu'Agata KRASNI-PACINI, Docteur en médecine physique et réadaptation, a présentée. Lorsqu'il s'agit de démontrer l'efficacité d'une thérapeutique en médecine, la méthodologie s'appuie sur la comparaison d'un groupe bénéficiant de cette thérapeutique et d'un groupe « contrôle » ayant bénéficié des soins habituels. Les patients de ces groupes vont faire l'objet de mesures avant et après intervention ; la moyenne comparée de ces deux groupes permettra de déterminer quel groupe de patients va mieux. Cette méthodologie n'est cependant pas pertinente pour tout type de patients en raison de leur diversité, de l'existence de moyennes dans les groupes masquant les variabilités interindividuelles et de critères d'inclusion extrêmement stricts. Il conviendrait de présenter le **patient comme unité d'évaluation**, d'appliquer une méthodologie permettant d'extraire l'**effet spécifique** de l'intervention mais qui reste individualisée à un seul patient : le SCED, Single-Case Experimental Design.

Présenté par la Présidente de la CNEDIMTS, Isabelle ADENOT, **le rôle de la Haute Autorité de Santé est de certifier des établissements de santé** et médico-sociaux, définir des bonnes pratiques et évaluer des produits de santé. Dans l'évaluation des innovations, il convient de déterminer si la France a intérêt à prendre en charge le développement d'un dispositif médical ou non. Sur la base de critères d'évaluation binaires, il convient donc de déterminer si le service attendu est suffisant ou non puis, si une amélioration du service attendu est effective ou non. Parmi ces dispositifs, on retrouve des prothèses ou objets connectés mais pas encore de dispositif médical à Intelligence artificielle. A été présenté le forfait innovation dont le rôle est capital car il fait prendre en charge par l'Etat l'étude qui va permettre de développer un dispositif. Du Smartphone au Smarthome et à la Smartcity, il s'agit avant tout d'**adapter l'évaluation** aux nouvelles technologies qui inondent le marché : à cet effet, un **guide avec les spécificités d'évaluation sur les dispositifs médicaux connectés** paraîtra très prochainement.

Laurent BURELLE, Président Directeur Général de la Société Plastic Omnium et membre fondateur de la Fondation Jacques CHIRAC, a rappelé le lien historique reliant sa **société industrielle inclusive** à la Fondation.

L'ancien Premier Ministre, Jean-Pierre RAFFARIN, a évoqué la **détermination** de Jacques CHIRAC au service des personnes handicapées et son **action décisive** en leur faveur. Le handicap a été en effet l'un des trois grands chantiers du Président, avec la sécurité routière et le cancer pour lesquels il donna une impulsion permanente à l'ensemble des acteurs. La vision de Jacques CHIRAC, pour qui le handicap est « le problème d'une société qui met des obstacles à une personne et non le problème d'une personne », a guidé son action et ses prises d'initiatives. La journée de Solidarité, avec plus de trente milliards levés sur quinze ans, relève d'une **innovation budgétaire** concrète au-delà de la pensée. L'ancien Premier Ministre a partagé son inquiétude quant à la violence et la brutalité de notre société, aussi bien dans les manifestations que dans le monde virtuel, sur les réseaux sociaux. Enfin, agir pour les personnes handicapées ne doit pas consister à gérer des électeurs handicapés ni favoriser une société qui construit des murs mais plutôt des passerelles.

Adoptant un point de vue anthropologique et philosophique, Charles GARDOU, Professeur des universités, a introduit la thématique de la **société participative**. Il s'est interrogé sur la

signification du **processus d'inclusion** pour la société. Comment penser le numérique, **défi** à la fois technologique et social, dans une perspective inclusive, comment édifier des « plans inclinés numériques » ? Dans une société contemporaine où la fracture numérique ne se réduit pas mais se déplace, la dématérialisation, en supposé facteur de simplification pour les uns, pourrait augmenter les difficultés des autres et accentuer les inégalités. S'exprime pourtant, dans le concept de société inclusive, l'attente d'un temps autre qui serait composé avec l'infinie diversité des humains. Être inclusif consiste donc à combattre toute forme de monopole. La véritable question est celle de **l'humanisation** des ressources numériques et le nécessaire développement, concomitant à celui des technologies, « d'une intelligence de la diversité humaine et du processus inclusif qu'elle requiert ».

Construire une société participative, c'est aussi **mettre les outils du numérique au service de « l'apprendre ensemble »** et c'est sur l'école inclusive que le Docteur en psychologie Ghislain MAGEROTTE, Professeur émérite de l'Université de Mons, a centré son propos. Les outils numériques utilisés visant l'autonomie et la communication (smartphones, tablettes...) favorisent le développement des compétences socio-communicatives des enfants et rencontrent leur adhésion. D'autres outils comme les plateformes numériques devraient modifier les relations entre professionnels, parents et enfants pour assurer un parcours développemental tout au long de la vie. Il est impératif que les professionnels acquièrent une culture numérique de façon à comprendre le fonctionnement de ces outils. Pour développer harmonieusement ces pratiques, une attention toute particulière sera portée au cyber harcèlement et à l'utilisation répétitive de ces outils.

La fracture numérique et les inégalités ont fait l'objet de deux contributions. C'est en « simple homme d'action passionné par le numérique » que s'est présenté Dominique PON, Directeur Général de la Clinique Pasteur, Président de Santé Cité et responsable de la stratégie pour la transformation numérique en santé. Sa contribution a porté sur le **virage numérique**. Déplorant l'absence à notre époque de projets plaçant l'homme au centre, il a fait état, dans la santé en matière de numérique, de **l'inaction** dominante, de la non-interopérabilité du système induisant des ruptures dans le parcours de soin : il convient de poser les fondements d'un système en lui donnant des **outils cohérents**. Le fondement d'un humanisme numérique en France serait **l'éthique** : bienfaisance, non malfeasance, autonomie et justice devraient être au cœur du débat et de l'action. Il est possible, aujourd'hui, en France, de mobiliser des énergies et de proposer des outils concrets pour « passer à l'action ».

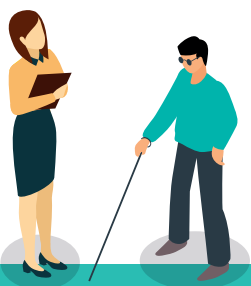
L'Adjoint du Défenseur des Droits, Patrick GOHET, est revenu sur l'évolution de la question du handicap dans les politiques publiques, **la compensation et l'accessibilité**. Il s'agit, dans le domaine législatif, d'adopter une stratégie répondant aux deux causes à l'origine de la situation de handicap : pour la déficience, c'est la **compensation individuelle** et pour l'adaptation de l'environnement, c'est **l'accessibilité**. La stratégie à mettre en place doit ainsi être exemplaire sur le plan du numérique, afin d'éviter que ne se crée une société à deux vitesses dans un territoire où les inégalités sont très fortes et où la fracture numérique persiste à certains endroits. Il est essentiel d'accompagner la numérisation d'une dimension humaniste permettant l'écoute et l'échange. Ainsi, la bonne stratégie pour répondre à la situation et aux besoins des personnes en situation de handicap relève d'une **démarche pragmatique** où chaque personne doit bénéficier d'une réponse adaptée à la fois durable et en mesure d'évoluer.

La parole a ensuite été donnée à **des porteurs de projets technologiques novateurs** et audacieux donnant une dimension concrète à l'innovation numérique au service de l'autonomie : **Stimul'Activ**, le robot boîte à souvenirs, le design de services accessibles de **Signes de sens**, l'application anti-douleur Lucine, l'association **E-nable** fabriquant des membres via l'impression 3D, la plateforme collaborative de location de véhicules aménagés **Wheeliz**, les applications de transcription **RogerVoice** et d'interprétation **Ava** et les lunettes de détection des clignements volontaires de **Wyes** sont autant de démarches innovantes favorisant l'autonomie.



Une table ronde **interrogeant le financement du numérique et le forfait couvrant les nouvelles modalités d'accompagnement** a été introduite par la Secrétaire du Comité Interministériel aux personnes handicapées, Céline POULET. Elle a mis l'accent sur les problèmes d'aiguillage de l'argent, la nécessité de faire évoluer la prestation de compensation du handicap - par le biais d'un groupe de travail - et la question du **reconditionnement** des dispositifs médicaux. Patrick GOHET, animateur, a demandé à la Secrétaire du Comité d'ajouter la notion « **d'accessibilité** » à son propos. Jean-François CHOSSY, rapporteur de la loi de 2005, a évoqué les limites de la MDPH et du « projet de vie », ainsi que la possibilité de créer une nouvelle Journée de Solidarité. Le député Aurélien PRADIE a insisté sur la nécessité de prendre des **mesures radicales** et de faire preuve de courage politique aujourd'hui, à l'image de la loi de 2005.

Le Professeur Bernard FRAYSSE a mis un terme à cette journée interdisciplinaire en rappelant une notion essentielle ayant guidé l'ensemble des réflexions : « **introduire le numérique, c'est introduire de l'humain** ». Espace de bienveillance, décloisonnement, détermination, précision de l'évaluation mais également humanisme et actions disruptives sont autant de thèmes-clés ayant marqué les temps forts de ce colloque. Enfin, point d'orgue de cette journée, le « Prix innovation technologique » de la Fondation Jacques CHIRAC a été lancé pour 2020.



ESSENTIELS DES INTERVENANTS

→ Sophie CLUZEL

Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées

La révolution digitale bouleverse, depuis quelques années, tous les aspects de notre vie quotidienne. Les outils numériques sont aujourd'hui incontournables et le numérique est un véritable enjeu de citoyenneté. Source d'innovation, facteur de progrès pour l'ensemble de la population, il représente une formidable opportunité d'autonomie pour les personnes en situation de handicap.

Les technologies numériques revêtent un rôle crucial dans l'édification d'une école inclusive. C'est également un levier pour l'emploi, la participation sociale pour tous nos concitoyens et plus encore pour les personnes handicapées. Ce sera aussi une source de progrès et d'autonomie dans nos mobilités. A ce titre il doit être encouragé sans cesse et promu. Mais cette formidable révolution que nous portons, nous avons la responsabilité qu'elle s'adresse à toutes les personnes en répondant à tous les besoins spécifiques. Le Gouvernement a fait le choix de ne pas subir mais de porter cette révolution numérique, afin qu'elle soit une chance pour tous. C'est notre tâche et c'est le sens de la stratégie nationale pour le numérique inclusif lancée le 13 septembre dernier. Elle repose d'une part sur la détection des publics en difficulté, l'accompagnement humain dans les démarches et la formation de ceux qui le souhaitent grâce au pass numérique. D'autre part, elle est axée sur la simplification et l'accessibilité numérique dans le sens d'un numérique pensé pour tous. L'ensemble de ces actions contribue à transformer notre société dans laquelle le numérique est au service de tous.

→ Laurent BURELLE

Président Directeur Général Compagnie PLASTIC OMNIUM - Membre fondateur de la Fondation Jacques CHIRAC

■ « L'autre, c'est moi ».

→ Jean-François CHOSSY

Ancien Député Maire - Membre Honoraire du Parlement - Rapport de la loi du 11 février 2005

D'un côté la rigueur de la recherche, la folle espérance portée par l'innovation, et l'espoir donné par la découverte, et de l'autre l'humanité et l'humilité de l'Homme chercheur, découvreur, inventeur qui met son génie et ses talents au service des plus défavorisés.

Tout ce que j'ai entendu, vu et compris lors de ce colloque, c'est que désormais on peut utiliser cette nouvelle révolution industrielle et scientifique pour servir la personne. Désormais, le monde est numérique. Cette nouvelle intelligence même si elle est « artificielle », est un véritable outil pour permettre à la personne handicapée ou malade de vivre mieux, comme le veut la loi du 11 février 2005, dans l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté. Le numérique n'est certes pas une solution en soi, mais c'est une méthode pour faciliter l'autonomie et donner un élan porteur au défi inclusif. Attention cependant à ce que les plus vulnérables ne soient pas encore plus décrochés par le numérique et que cette recherche effrénée d'inclusion ne se traduise pas par un enfermement de la personne dans un monde ésotérique, voire occulte, pour qui ne peut pas faire partie des initiés. Comme dit si bien Charles GARDOU, pour certains, il ne faut pas passer de l'illettrisme à « l'illectronisme ». Le challenge de demain c'est d'humaniser les ressources numériques pour partager, articuler, potentialiser les ressources et le parcours de vie de la personne. Ce qui m'a frappé dans la tenue de cet évènement, c'est d'avoir constaté la

très forte rapidité d'évolution technologique, et c'est l'immense espoir de voir un jour prochain la science permettre à la personne handicapée ou malade, d'aller vers plus d'autonomie physique, sensorielle, mentale, cognitive ou psychique. Le but étant de ne laisser personne sur le bord du chemin. En 2005, lors du vote de la loi handicap, on ne parlait pas encore, ou si peu, le langage numérique, on ne maîtrisait pas les codes, et la législation n'a rien, ou presque rien, prévu pour la promotion d'autres savoir-faire et savoir dire. Mais la philosophie du texte se retrouve aujourd'hui dans la formule du « PROGRÈS POUR TOUT ET POUR TOUS » largement évoquée lors de ce 7^{ème} colloque de la Fondation Jacques CHIRAC.

→ Patrick GOHET

Adjoint du Défenseur des droits en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité

■ Un héritage à faire vivre et développer.

Lois de juin 1975 en faveur des personnes handicapées et relative aux institutions sociales et médico-sociales, loi de juillet 1987 portant sur l'insertion professionnelle et loi de février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté, telles sont les composantes majeures du legs de Jacques CHIRAC en matière de politique du handicap. Cet héritage doit être préservé, d'une part, adapté et enrichi, d'autre part. C'est cet objectif que s'assigne la Fondation Jacques CHIRAC dans le cadre de son Conseil Scientifique et au moyen des colloques bisannuels qu'elle organise. L'édition 2019 s'est inscrite dans cette démarche. En évaluant les progrès réalisés et à venir que le numérique permet de réaliser en matière d'accompagnement des personnes handicapées, de compensation des déficiences de toute nature, d'accessibilité de l'environnement et de santé, le colloque du 15 février 2019 a confirmé cette ambition. Lors de la table ronde de l'après-midi, les échanges entre la Secrétaire Générale du Comité Interministériel du Handicap, des parlementaires, des responsables associatifs, des chercheurs... et les questions soulevées par les participants ont mis en évidence les objectifs à atteindre, les étapes à franchir, les obstacles à vaincre... et ceci dans la perspective de la prochaine Conférence nationale du handicap dont l'enjeu est l'édification d'une « société inclusive » de toutes les formes et de tous les degrés de handicap.

→ Charles GARDOU

Anthropologue - Professeur à l'Université Lumière Lyon 2

■ Les interrogations afférentes au numérique renvoient en effet à un problème bien plus vaste et profond : celui de l'usage que font les humains de leurs inventions.

L'essentiel n'étant pas en soi ce qu'ils inventent, mais ce qu'ils offrent ainsi à leurs pairs à des fins d'émancipation et contre tout nouvel asservissement. Dans quelle mesure et à quelles conditions les innovations technologiques favorisent-elles un mieux-être individuel et collectif ? Comment donc penser le numérique dans une perspective inclusive ? Comment édifier des plans inclinés numériques à même de répondre à l'exigence d'équité et de lien social ? Car le risque, si ce n'est la menace, est à la fois de négliger la dimension humaine et de créer une coupure oppressive dans notre ordre social : d'un côté, les citoyens au format numérique ; de l'autre, les citoyens hors format, de seconde zone, en situation de désaffiliation pour cause d'illectronisme¹. La littéracie² numérique de tous n'est donc pas moins qu'un enjeu démocratique de premier plan.

¹ Terme né à la fin des années 1990, avec l'ouverture d'internet au grand public.

² Le Conseil National du Numérique (CNNum) reprend les définitions de la Digital Literacy données par l'OCDE et l'Académie des Sciences. Pour l'OCDE, la Digital literacy est « l'aptitude à comprendre et à utiliser le numérique dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses compétences et capacités.»

→ Karine ROSSIGNOL

Directrice Générale de la Fondation Pour l'Audition

■ « La technologie pour un monde qui intègre les personnes sourdes ou malentendantes »

Pour aller plus loin, nous travaillons au sein de la Fondation Pour l'Audition à la création d'une application de repérage auditif pour améliorer la prévention et la prise en charge de la déficience auditive. Nous espérons que grâce à cet outil simple dé-stigmatisant nous pourrions sensibiliser le plus grand nombre de personnes entre 15 et 90 ans à de meilleurs usages pour préserver leur capital auditif et pour que celles qui commencent à perdre l'audition puissent plus rapidement se faire prendre en charge et ainsi prévenir les risques de troubles associés. Nous sommes convaincus que la technologie, quand elle est faite dans le respect de l'individu, est une formidable opportunité pour améliorer la prévention, l'information, l'intégration et l'autonomie de tout un chacun.

→ Professeur Jean PAYSANT

Médecine Physique et de réadaptation IRR Nancy Ugecam Nord Est

■ Toute innovation utilisant ou non des technologies dites numériques, doit être évaluée pour être déclarée pertinente et ensuite mise à disposition avec raison.

Or, le champ du handicap, par l'influence de facteurs multiples en particulier environnementaux et contextuels, oblige l'évaluation à répondre à un cahier des charges spécifique et exigeant. **Ces exigences sont le décloisonnement et la transdisciplinarité** ; ainsi doivent être conciliés : la preuve scientifique ET le service rendu, le bénéfice pour l'individu particulier ET le progrès raisonné pour la société dans son ensemble, l'évaluation des déficiences individuelles ET l'évaluation des activités et participations sociales, l'usage des variables des sciences dures (technologiques et économiques) ET les outils des sciences molles (psychologiques, sociales et environnementales), l'efficacité des activités des professionnels ET celle de la chaîne du parcours de soins...

→ Docteur Agata KRASNY-PACINI

Médecine Physique et de Réadaptation, IURC de Strasbourg-Ugecam Alsace

■ Pour déterminer l'efficacité d'une intervention dans le champ du handicap, la méthodologie « gold standard » par Essai Randomisé Contrôlé (ERC), se heurte à des difficultés méthodologiques de faisabilité (difficultés d'avoir des groupes homogènes de taille suffisante, difficultés d'appariement, nombre de patients inclus insuffisant pour détecter une différence significative...), mais expose aussi au risque de conclusions non pertinentes pour un patient donné.

En effet, les moyennes de groupes masquent les variabilités inter-individuelles, les critères d'inclusion stricts des ERC ne sont pas représentatifs de la réalité des patients rencontrés, les ERC ne tiennent pas compte de la fluctuation de performance des patients et leur variabilité intra-individuelle, les ERC testent les interventions de façon rigide et sont souvent éloignés de la réalité clinique qui nécessite d'adapter les interventions à chaque patient individuellement, en fonction de ses difficultés, possibilité, aspirations et projet de vie.

Les « Etudes expérimentales en cas uniques » (Single-Case Exeprimental Designs -SCEDs) aussi appelées « Essais cliniques individuels » sont une méthodologie alternative, valide et reconnue en niveau 1 par le OCEBM. Cette méthodologie consiste à étudier de façon intensive et prospective un sujet au cours du temps avec des mesures répétées avant, pendant et après une intervention cible, une introduction séquentielle (\pm randomisée) de cette intervention ou des introductions/retraits itératifs (par exemple alternance entre plusieurs types de prothèses pour déterminer la plus utile à un patient donné, introduire et enlever des aménagements scolaires



pour s'assurer de leur utilité). Les SCEDs / Essais Cliniques Individuels permettent d'évaluer le bénéfice personnel et non l'effet général sur des groupes avec une méthodologie rigoureuse et reconnue qui permet d'extraire l'effet spécifiquement lié à l'intervention. **Personnalisés ET basés sur les preuves, les SCED sont une méthodologie à promouvoir dans le champ du handicap.**

→ Sophie BIETTE

Présidente Adapei de Loire-Atlantique- Référente Autisme Unapei

L'autisme (ou Trouble du Spectre de l'Autisme) est un trouble neuro-développemental précoce. Aujourd'hui le diagnostic d'autisme peut être posé à 18 mois. A cet âge, les parents et services petite enfance sont au cœur de l'accompagnement. Le modèle d'intervention, basé sur une approche bio-psycho-sociale, doit être mis en place le plus tôt possible afin de profiter de la période où la plasticité cérébrale est à son maximum.

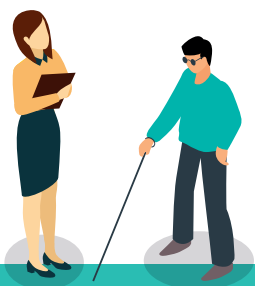
Conformément aux Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (HAS 2012), l'intervention précoce et le soutien à l'implication des parents sont au cœur de l'axe du Plan autisme 3 « repérage, diagnostic, interventions précoces ». Ceci a permis aux ARS de développer des Services d'Education Spéciale et Soins à Domicile Autisme (SESSAD/service médico-social), très précoces (18 mois - 4 ans) dont l'objectif est d'agir rapidement sur la trajectoire développementale de l'enfant dans son environnement naturel (empowerment parental notamment). Accompagner les parents des très jeunes enfants autistes à leur domicile, les aider chez eux, dans leur environnement de vie, dans leur quotidien, à mieux comprendre les besoins de leur enfant et les étapes de progression à franchir pas à pas, telles sont les ambitions du SESSAD précoce, développé par l'Adapei de Loire-Atlantique, pour coordonner le parcours de l'enfant au sein d'un dispositif intégré dans la Cité. Ce service assure la cohérence des interventions et le transfert des compétences tout en maintenant l'enfant dans son écosystème. A ce jour 100% humain (professionnel et parental/services petite enfance), ce système pourrait être avantageusement soutenu et « boosté » par les nouvelles technologies numériques. Pour suivre l'évolution du diagnostic de l'enfant (l'autisme est un trouble neuro-développemental, donc évolutif, et est sujet à des comorbidités à surveiller), via le dossier partagé des évaluations fonctionnelles, via la télémédecine pour des séances à domicile réalisées par les parents et guidées à distance (télé-réhabilitation à domicile), grâce à des outils d'autogestion, des applications (logiciels) personnalisées, afin d'ajuster les interventions en fonction de l'évolution de l'enfant et d'en enregistrer les résultats au fur et à mesure.

→ Ghislain MAGEROTTE

Professeur émérite Université de MONS - Docteur en psychologie

Les outils numériques au service de l'apprendre ensemble : quels défis pour les élèves en situation de handicap, les professionnels et les parents !

Dans le cadre de la stratégie nationale « Scolarisation des élèves en situation de handicap - de la maternelle au baccalauréat » soutenue par le mouvement international en faveur d'une école inclusive, en particulier la Convention des Droits de Personnes Handicapées (CDPH), le développement, avec la collaboration des utilisateurs, des outils numériques favorisant l'autonomie, la communication, l'interaction sociale, les acquisitions scolaires et l'engagement scolaire dans une perspective d'individualisation et de différenciation pédagogique ainsi que des sites ou plateformes numériques modifiant les relations entre les professionnels, les personnes en situation de handicap et la famille, faciliteront cet « apprentissage ensemble ».





PLASTIC OMNIUM

Avec le soutien de Plastic Omnium
Membre Fondateur de la Fondation Jacques Chirac

www.fondationjacqueschirac.fr

