



FONDATION
Jacques Chirac
7^e COLLOQUE

Innover par le numérique *pour l'autonomie*

SYNTHÈSE
&
MESSAGES ESSENTIELS



15 FÉVRIER 2019 | PARIS



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

Professeur Catherine BARTHELEMY, 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

Professeur 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 7ème 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 Gérontopôle 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 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, Pédiopsychiatre. 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 présenté. 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 malfaisance, 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 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.



Messages 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 « PROGRES 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.

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

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.»

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

²Le 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 déstigmatisant 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 Experimental 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-4ans) 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 ».

