



Septembre
2017

TECHNOLOGIES DE L'AUTONOMIE, AUTONOMIE DES TECHNOLOGIES ?

Les « technologies pour le soin, l'autonomie et le lien social » apportent des aides techniques d'ordre médical et social aux personnes âgées ou en situation de handicap et aux aidants. Mais elles se développent également au travers d'une promesse de marché dont la prépondérance risque, si l'on n'y prend pas garde, d'obérer les questions éthiques qu'elles soulèvent, particulièrement quand elles font usage ou transmettent des informations à caractère personnel. Elles posent également la question de leur intégration aux pratiques de travail des professionnels qui les perçoivent, parfois à juste titre, comme un élément de substitution à l'intervention humaine. Ce pourquoi elles nécessitent une réflexion approfondie quant aux conditions de leur intégration à l'activité des aidants.

Ces technologies constituent une dimension des projets d'habitat inclusif¹ et c'est à ce titre que le groupe d'étude « **Habitat et handicap, pour des formules plurielles et solidaires** » a souhaité approfondir les questions posées par l'émergence et le développement de ces technologies.

1. Nous reprenons ici le terme d'"habitat inclusif" dans le sens où il a été précisé dans le document "Démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap", démarche définie lors du Comité interministériel du Handicap du 2 décembre 2016. Ce terme se substitue désormais à celui d'"habitat intermédiaire" que notre groupe de travail avait défini dans sa note de janvier 2016.

1. Un aspect d'une révolution technologique ?

La contribution de certaines de ces technologies à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap et à leur possibilité d'agir par elles-mêmes est évidemment incontestable. Habiter chez soi comme horizon d'une possibilité de prendre sa place de citoyen à part entière dans la société nécessite de pouvoir le plus possible y être autonome, c'est à dire d'avoir la possibilité de faire usage de son habitat tout en manifestant son libre arbitre quant à la « gestion » de ses aides. Les technologies qui se mettent en œuvre progressivement, pour peu qu'elles soient faciles d'usage et fiables, y contribuent à l'évidence quand notamment, elles aident à agencer un environnement favorable au maintien dans l'environnement ou à sécuriser un système de télé-assistance.

Cependant, ces « technologies de l'autonomie » se développent, ou ne sont qu'un des aspects d'une révolution à la fois économique et technologique qui touche l'ensemble de la société et qu'un auteur comme Eric Sadin² nomme la « vie algorithmique ». Et qui se concrétise par exemple dans l'habitat, sous le concept de « maison connectée » qui transmet des informations relatives à la consommation d'énergie, aux différents produits qui y pénètrent, aux mœurs des habitants qui bénéficient en retour de services modulés à leur vie domestique ou intime. Ou bien par une « médecine des données », capable de capter les flux physiologiques à même la peau ou via des biopuces implantées au sein des tissus, conduisant à terme à l'instauration d'une « thérapeutique de l'alerte » et du diagnostic préventif personnalisé.

Ce mouvement à l'œuvre, que certains désignent comme la quatrième révolution industrielle, crée un climat où l'on polémique beaucoup, mais où l'on discute mal tant il semble nécessaire (à moins que nous en soyons sommés) de choisir son camp : technophiles contre technophobes, progressistes contre conservateurs. Les uns louant les possibilités offertes, les autres les dangers qu'elles contiennent. Notre réflexion veut donc contribuer utilement à penser les questions que posent ces technologies, les limites mais aussi les possibilités qu'elles proposent.

2. De quelques interrogations

PARTICIPATION DES PERSONNES CONCERNÉES À L'ÉLABORATION DES SOLUTIONS QUI LEURS SONT DESTINÉES ?

L'impression que cette élaboration est le fait principalement d'experts (ingénieurs, techniciens, ergonomes...) semble prépondérante. Ce qui pose la question de la place des savoirs d'expérience des personnes dans l'élaboration des solutions proposées, à moins que ces savoirs n'aient été formalisés par des ergonomes. Interrogation qu'il

2. Eric Sadin, La vie algorithmique : Critique de la raison numérique, Paris, L'échappée, 2015

faut nuancer par le développement du détournement des objets standards, de la diffusion (largement favorisée par les réseaux sociaux, autre technologie de la communication) des trucs et astuces de bricolage qui permettent d'améliorer à moindre frais (et sans attendre qu'un fabricant s'empare de la question) la vie quotidienne des personnes. Ce qui couvre aussi bien les initiatives comme celles des « papas bricoleurs et mamans astucieuses », que le potentiel de fabrication permis par les fab-labs et leur mise à disposition d'imprimantes 3D³, comme le désormais célèbre exemple d'une prothèse de main articulée réalisée avec une telle imprimante.

PLACE DU CONSENTEMENT ?

Cette place est interrogée au travers d'une situation que chacun (ou presque) connaît à propos des « applications » qu'il peut « consommer » sur son smartphone et dont la simple observation (une fois la captation de l'attention neutralisée) permet de saisir l'opacité qui se niche derrière l'usage pratique proposé : que sait-on, en effet, du traçage des personnes via les navigations, les communications, les usages ; de la pénétration et de la mémorisation des comportements ; du profilage individualisé ? Si le consentement est l'acte par lequel quelqu'un donne à une décision dont un autre a eu l'initiative, l'adhésion personnelle nécessaire pour passer à l'exécution, il n'y a consentement véritable qu'ancré dans un sujet conçu comme une personne autonome et informée. Ce qui, concernant les technologies de l'autonomie pose deux questions : la première, celle de l'information dont on vient de souligner qu'elle est problématique en ce qui concerne ces technologies (particulièrement de l'usage qui est fait des données recueillies) ; la seconde du fait que les personnes en situation de handicap sont encore peu souvent considérées comme des sujets perçus comme des personnes autonomes.

LES TRANSFORMATIONS DES ACTIVITÉS DE TRAVAIL DES AIDANTS DU FAIT DE CES TECHNOLOGIES ?

Ainsi, l'exemple du pilulier connecté qui se propose de sécuriser la prise de médicaments par une application smartphone qui peut prévenir l'infirmière (ou un proche) lorsque la personne a pris ses médicaments ou si elle a oublié de le faire. Cette technologie transforme l'activité de l'infirmière qui passait au domicile donner les médicaments, en veilleuse d'alerte déclenchée si le pilulier n'est pas ouvert. Une transformation significative de celle à venir des activités des aidants. Elle interroge, en effet, la dimension relationnelle d'une telle activité : accompagner la prise d'un médicament est-il un simple geste technique qu'une technologie pourrait remplacer utilement, y compris en diminuant le coût de cette activité ? Mais ce « passage » pour donner un médicament n'est-il pas aussi (avant tout ?), l'occasion d'un échange relationnel qui peut être plaisant, utile et parfois essentiel, ainsi que l'occasion pour l'aidant, de poser par observation, sinon un diagnostic, tout au moins le recueil d'informations utiles sur l'état de santé physique et psychologique de la personne.

3. www.concoursfablife.org

On voit par-là que l'introduction d'une technologie qui peut apparaître en première approche utile, fiable et économique interroge les possibles évolutions de l'activité de travail. Un des discours qui accompagne (historiquement, l'évolution des activités de service en général), les pratiques d'automatisation d'une partie de l'activité est que les tâches ainsi automatisées permettent de libérer du temps pour réaliser des tâches plus qualifiées. Or, les contraintes notamment économiques qui pèsent sur les conditions d'effectuation des interventions d'aide humaine font légitimement craindre que ce « gain de temps » soit déduit des prestations accordées aux personnes, les privant par là-même de pouvoir les dédier à des missions plus qualifiées et réduisant dans le même mouvement le temps d'interaction relationnelle. Ce qui est particulièrement vrai dans un certain nombre de secteurs d'activité, particulièrement quand il s'agit d'un service « relationnel », c'est à dire où la relation est une composante nécessaire à sa réalisation. Dans le cas de l'infirmière et de la prise de médicament, le fait que l'on considère cette activité comme un élément d'un service qui consiste plus globalement à « veiller au bien être » de la personne.

LA QUESTION DES « SURCOÛTS » DE CES TECHNOLOGIES ?

Question souvent évoqués par et avec les bailleurs sociaux lors de l'élaboration des projets d'habitat. Ce qui constitue un point nodal des difficultés rencontrées dans l'évolution de l'habitabilité (design et équipement) des logements destinés aux personnes en situation de handicap (dont un exemple emblématique pourrait être celui des discours tenus pour les portes à galandage qui augmentent la mobilité des personnes à mobilité réduite dans leurs logements et de surcroît accroissent possiblement leur esthétique).

Il semble que l'on se heurte en fait plutôt à des habitudes des constructeurs et gestionnaires de logements qui rendent difficile toute remise en cause. Alors que d'autres options paraissent possibles qui amélioreraient l'habitabilité sans provoquer de surcoût, comme le montre la démarche de l'architecte Patrick Bouchain qui montre pourquoi le logement social n'est pas (toujours) hospitalier⁴. De la même manière, l'Action Tank, Entreprise et Pauvreté a étudié et expérimenté (en tant qu'assistant à la maîtrise d'ouvrage), la production de logement social à moindre coût et à qualité égale, voire supérieure en travaillant les dimensions des plans des logements et des immeubles, les modes opératoires ou le financement⁵.

Un discours marketing de la part des commerciaux, habitués à proposer des solutions plus classiques longuement éprouvées, participe aussi de la lenteur de déploiement de solutions plus novatrices sur le plan technologique. Cette posture freine la démultiplication des retours d'expérience sources de renforcement de la fiabilité, du design, de l'ergonomie et de l'abaissement des coûts.

4. www.strabic.fr/Patrick-Bouchain et www.construire.cc

5. www.at-entreprise-pauvrete.org/en/toutes-nos-publications/profondissement-de-letude-sur-le-cout-global-du-logement-social

UN ACCROISSEMENT DES POSSIBILITÉS DE « MISE EN RELATION SOCIALE » PAR CES TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION ?

Notamment à partir des bouquets de service qui permettent de mettre en relation la personne âgée ou en situation de handicap, avec différents services et commerces, mais aussi avec ses proches. Là encore, il serait intéressant de pouvoir documenter ce questionnement afin de préciser à quelles conditions ces technologies de la communication peuvent contribuer à minorer le risque d'isolement des personnes en situation de handicap vivant chez elles (argument très souvent évoqué comme la question problématique du « vivre chez soi »). Une recherche sur internet permet de saisir le nombre important de « réseaux sociaux », qui ne sont pas que des sites de rencontres, dédiées aux personnes en situation de handicap (un exemple parmi d'autres : www.mobalib.com). D'où l'on en déduit que des interactions existent entre des personnes, que peut-être des relations se nouent entre elles à l'aide ces technologies, rompant ainsi leur isolement. Si l'on s'entend bien sur la notion d' « isolement », déterminée (quasi objectivement) sur la base de la fréquence des rencontres, sur la fréquence des contacts réalisés avec d'autres personnes. Notion que l'on confond souvent avec celle de « solitude » qui est le ressenti subjectif lié au manque désagréable ou intolérable de certaines relations. Ainsi posée, cette distinction permet de préciser que ces technologies peuvent contribuer assez facilement à l'isolement, mais plus difficilement à la solitude qui a à voir avec une qualité de relation attendue.

UNE « UBÉRISATION » DES SERVICES À DOMICILE ?

S'il est trop tôt pour se faire une opinion sur l'éventuelle « ubérisation » des services à domicile, il est possible d'en discerner les prémisses. Ainsi des « start-up » qui lèvent des fonds et mettent en ligne des plateformes d'intermédiation entre clients et prestataires moyennant une commission (stootie.com, sefaireaider.com...), de nouveaux acteurs qui y songent (La Poste rachetant le réseau Axeo) ou l'allemand Rocket Internet développant la marque helping en France et les géants comme Amazon qui teste « Amazon Home Service » ou Google qui a racheté Homejoy. Un peu comme des « grandes manœuvres » capitalistiques qui se préparent et qui, si elles aboutissent, risquent fort de transformer cette activité.

3. De quelques recommandations

Penser les technologies de l'autonomie, c'est réfléchir à la technique de façon générale, autrement dit préciser si on les considère comme neutre ou non. Schématiquement, et pour élargir la réflexion, on peut rappeler deux conceptions philosophiques qui structurent les approches que l'homme a élaboré concernant la nature de la technique.

Ainsi, pour Platon, la technique est un simple moyen, elle est par définition innocente des fins (le but) pour lesquelles on peut la mobiliser. Il défend (dans Gorgias notamment) une conception purement instrumentale de la technique. Argument que reprendra Marx (livre III du Capital) en reprochant aux ouvriers en lutte qui cassaient des machines lors de mouvement de revendications en Angleterre, de confondre aliénation technique et aliénation politique.

Au contraire, pour un chercheur comme Jacques Ellul, prétendre que la technique est neutre, c'est se montrer neutre et passif à son égard. Il affirme même que les hommes sont dociles à l'égard de la technique et du fait qu'ils préfèrent leur confort à la liberté, leur façon d'être et d'agir dépend d'elle. Aussi la technique exerce sur eux une forme de dictature qui relève de ce que La Boétie appelait la « servitude volontaire » : elle opère sur le mode de l'inconscient ou pour reprendre l'expression de Bourdieu, elle s'est « incorporée ».

L'irruption de ces technologies dans l'autonomisation supposée des personnes en situation de handicap n'est pas, comme nous venons de le souligner, sans poser de questionnements, comme elles portent le risque d'effets indésirables. Cependant leur mise en oeuvre apparaît comme inéluctable. Aussi, ni technophiles, ni technophobes et conscients des apports que ces technologies peuvent apporter au mieux vivre des personnes en situation de handicap, nous formulons les recommandations suivantes, aux fins d'une plus grande maîtrise de leur mise en oeuvre :

I. LA CONCEPTION DES OUTILS

Il est impératif que les technologies, qu'elles soient généralistes ou dédiées aux personnes en situation de handicap, soient conçues (de l'idée initiale à leur distribution, en passant par toutes les étapes de leur élaboration) en associant les usagers-utilisateurs. Une « conception » qui passe également par l'exploration des manières et des modalités avec lesquelles les utilisateurs se les approprient, les détournent ou les rejettent... Cette association des potentiels utilisateurs est une condition nécessaire à la compatibilité de ces outils avec les ressources, les objectifs, les potentiels et les situations des futurs utilisateurs. Mais aussi à leur utilité, c'est à dire dans leur capacité à véritablement répondre aux exigences des utilisateurs en termes de fonctionnalité.

II. QUESTIONNEMENT INITIAL À LA PROPOSITION D'UNE TECHNOLOGIE, D'UN OUTIL

Il est impératif d'analyser l'ensemble de la situation problème (ou de la situation à améliorer) pour laquelle une solution technologique est envisagée. Ce qui nécessite d'étudier plusieurs options possibles avant de retenir « une » solution technologique ; de s'assurer que la finalité pour laquelle on est censé la mobiliser ne poursuit pas d'autres buts ; et d'envisager une période d'essai, d'expérimentation afin que la personne puisse vérifier « dans le cours de la vie » son utilité et sa fiabilité. Autrement

dit, il s'agit de s'assurer que les parties prenantes au problème posé (personne concernée, aidants et producteur de technologie) se « coltinent » l'analyse du problème et décident de l'option qui leur paraisse la plus pertinente.

Comme il est nécessaire d'évaluer, après un temps d'utilisation, la manière dont la technologie à répondu aux attentes initiales et si des effets non prévus sont apparus.

III. CONSENTEMENT ET DROIT DES PERSONNES

Il est impératif de s'interroger préalablement pour savoir si :

- la personne ou les personnes qui vont faire usage de cette technologie a été suffisamment informée pour que son consentement soit véritable
- la personne qui va faire usage de cette technologie a été informée de la destination et de l'usage qui pourrait être fait des données recueillies
- le droit au refus, à la déconnexion ultérieure (momentanée ou définitive) peut véritablement s'exercer

IV. ACCOMPAGNEMENT, FORMATION ET RECOMMANDATIONS

Un certain nombre des technologies évoquées contribuent à transformer nos environnements de façon importante, détournant notre attention individuelle et collective et détournant possiblement notre puissance d'agir sur notre destin. Il est impératif de proposer un accompagnement, une formation des usagers comme des professionnels, une sensibilisation des acteurs institutionnels, la production et la publication de guides de bonnes pratiques de conception et de mise en oeuvre de ces technologies.

V. STRATÉGIE DES ASSOCIATIONS

Le secteur privé à but lucratif s'est saisi de ces nouvelles technologies et les utilisent, notamment pour créer des plateformes de service. Les comportements des usagers et des aidants se transforment, la consultation des sites internet est un réflexe plus fréquent. L'innovation, la qualité et la rapidité sont des critères de choix les plus retenus, « celui qui fait mieux et moins cher sera choisi », particulièrement s'il répond le plus vite, car les aidants sont souvent contraints de réagir dans l'urgence et de faire des choix.

Les dirigeants des associations ont tendance à esquiver la réflexion sur l'évolution du numérique et de ses outils, en déléguant aux responsables d'établissements la mise en œuvre des nouvelles technologies. Or un positionnement stratégique est nécessaire. Nous recommandons aux dirigeants d'association d'organiser un temps

de réflexion associant administrateurs, professionnels et usagers. Et d'intégrer à leur projet associatif, un volet sur l'évolution du numérique dans le secteur medico-social, analysant les conséquences sur le développement de leurs services et définissant des orientations structurantes dans ce domaine.

Le groupe d'étude « Habitat et Handicap, pour des formules plurielles et solidaires », réuni à l'initiative de la Fabrik Autonomie et Habitat a conduit cette troisième séquence de réflexion de décembre 2016 à septembre 2017.

Ont participé à ce groupe de travail :

Arnaud Boué, Carpe Diem Premium ; Erick Brandt, A.R.I.M.C ; Muriel Chauvel, APF ; Patrick Dehaynin, La Source, AFTC, 35 ; Laurène Dervieu, APF ; Cyril Desjeux, HANDEO ; Elise Desorbais, UNA ; Myriam Dreneuc, CCAH ; François Fonvielle, GIHP ; Caroline Gauthier, GIHP ; Evelyne Lamon, Handicap Services Alister ; Stephane Lenoir, GIHP ; Henri Le Pargneux, Ti'Hameau ; Cecilia Lorant, Emicités ; Noémie Rapegno, EHESP ; Françoise Rivière, Handitoit ; Tristan Robet, Béguinages Solidaires ; Roxane Ruiz, GIHP ; Nicolas Touzeau, Croix Rouge ; Pascale Weill, UNA.

A participé ponctuellement à ce groupe de travail :

Jawad Hajjam, Centich

La présente note a été rédigée à partir des travaux de ce groupe de travail par Jean-Luc Charlot. Sa mise en forme a été réalisée par Andrea Sánchez-Leighton de mar&luna.