

AFM - Audition publique

Mardi 27 mars 2007

- M. Hanneton : Bonjour, je suis heureux de vous présenter les travaux d'une réflexion commune avec le docteur Roby-Brami et qui prend sa place dans cette session sur cette question de l'information et du conseil.

Je vais me contenter maintenant d'aborder les points qui me paraissent les plus importants par rapport au texte que vous avez entre les mains.

Donc le point de vue, c'est celui de gens qui travaillent dans des labos de recherches, qui concernent les aides techniques, et qui se posent la question de : comment ces aides techniques peuvent-elles parvenir à l'utilisateur, et la question du conseil, etc.

Premier aspect : sur quelle base donner un conseil pertinent ?

Il a été question du projet de vie et des entretiens, mais je voudrais aussi souligner que du point de vue de la recherche nous manquons en fait de bases plutôt théoriques et de méthodes d'analyse, essentiellement de l'activité quotidienne, pour identifier au niveau de cette activité quotidienne les blocages, les gênes, les ralentissements, les impossibilités qui peuvent rendre l'activité inopérante et freiner l'autonomie de la personne.

Les méthodes actuelles permettent d'envisager une analyse des pratiques quotidienne des personnes de façon à proposer les aides adaptées.

Pour l'instant, ces méthodes d'analyse quantifiée n'en sont qu'à leurs balbutiements et du point de vue de notre activité c'est une question qui est importante.

Un autre frein au conseil, à l'expression du conseil sur ces aides techniques, c'est la question de l'évaluation qui a été également citée précédemment, et du point de vue du laboratoire il y a différentes possibilités pour permettre cette évaluation. On peut penser par exemple, ce sont les trois points qu'on peut proposer, complémentaire : l'analyse de la fonction qui est gênée ou inopérante, l'analyse de l'apprentissage de l'objet technique pour que la personne puisse se l'approprier, c'est un sujet de recherche qui est pour l'instant tout à fait balbutiant, et puis l'analyse dans le milieu le plus naturel et écologique possible, toujours à tenter.

Voilà des problématiques liées à l'évaluation des aides techniques, bien loin des préoccupations du public, mais qui posent problème pour les personnes qui s'intéressent au développement de nouvelles aides Techniques.

Le dernier point que j'aimerais citer ici, ce sont les aspects éthiques liés au développement, à l'évaluation des aides techniques avec trois questions principales : la première, c'est le fait de tester un matériel performant si la personne ne peut pas l'acquérir.

On a éventuellement besoin de proposer des tests en situation de matériels innovants ou performants, mais les personnes doivent pouvoir les acquérir.

La deuxième question, c'est l'encadrement juridique.

Les chercheurs sont contraints de suivre des protocoles très stricts à l'origine développés pour l'industrie pharmacologique.

C'est donc très lourd pour parvenir à tester des fonctions très simples d'aides techniques.

Le dernier point, important du point de vue de l'éthique, ce sont les discussions concernant les technologies de surveillance, notamment le port de capteurs qui pourrait participer à cette analyse de la vie quotidienne dont on a tant besoin.

C'est important de souligner ces questions éthiques.

Il manque peut-être quelques aspects que je n'aie pas soulevés ici.

Donc les bases, pour donner un conseil pertinent, du point de vue encore une fois du chercheur, du technicien qui cherche à améliorer un dispositif, on pourrait éventuellement les trouver ou les développer dans un centre de ressources technologiques.

Pourquoi cette nécessité de développer ces centres ?

D'abord parce que le conseil d'une aide technique et son adoption ne peut se faire sans une adaptation et aux dispositifs existants.

Il faut s'adapter à la vie quotidienne de l'utilisateur, même l'arrivée d'un fauteuil roulant nécessite un assemblage avec un environnement existant.

Ces centres pourraient servir de conseil technique, d'assemblage, de réalisation de travaux d'assemblage.

Le deuxième point de vue, c'est ce qui motiverait la constitution de ces centres, c'est la question de l'apprentissage à long terme. Certains dispositifs nécessitent un réel effort d'adaptation et d'apprentissage de la part de la personne qui s'en saisit. Cela peut aller de quelques semaines à plusieurs années et c'est une dimension qui est rarement abordée et qui est tellement coûteuse pourtant en temps et en motivation.

Une question vraiment centrale, c'est la dernière de ce texte, c'est la question du partage d'informations.

En effet, l'information rendue disponible au public provient d'origine très diverse : les magazines spécialisés, la littérature scientifique et technique, les documentations des fabricants et les sites Internet spécialisés.

La personne susceptible de donner un conseil et l'utilisateur doivent faire leur propre synthèse des informations venant des différents médias.

C'est réellement quelque chose d'impossible, même pour un spécialiste.

Les nouvelles technologies facilitent quelque peu cette circulation d'information.

Je citerai quelques exemples : des initiatives privées qui proposent à des professionnels de figurer dans leur catalogue et mettent à la disposition des utilisateurs une base de données censées être mise à jour.

Les nouveaux moyens de communication tels que les blogs ou les portails spécialisés constituent aussi une forme intéressante et vivante de constitution de base de données.

On voit depuis quelques années l'apparition de nouvelles méthodes de confrontation d'informations.

Dans ce domaine, on pourrait imaginer que les utilisateurs en quelques clics de souris peuvent donner leur appréciation de la qualité d'un matériel comme on le voit sur les sites commerciaux.

Je vais conclure sur cette question du partage d'informations et de la synthèse d'informations en disant que, s'il y a nécessité de centraliser le conseil et l'information sur les aides, il nous apparaît nécessaire de former ces gens d'une façon bien particulière, une formation qui doit être transversale car, par exemple, le conseil concernant les aides techniques nécessite de prendre en charge la dimension du

handicap, mais aussi celle du vieillissement, et sur cette diapo vous pouvez voir les différents domaines concernés par ce conseil.

Je vous remercie.