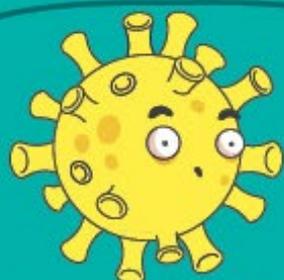


ASSISES NATIONALES DU HANDICAP
les 23 et 24 novembre 2020

LES ACTES



*Handicap 4.0 :
Accélérer le virage numérique, entre innovations et
risques !*

SOMMAIRE

<i>Ouverture</i>	P3
<i>Présentation de la feuille de route du numérique en santé</i>	P3
<i>Rapport du Conseil national du numérique L'accessibilité numérique, entre nécessité et opportunité</i>	P4
<i>Transition digitale, handicaps et travail social</i>	P6
<i>Enjeux et impacts juridiques</i>	P8
<i>Le hackathon, accélérateur du développement du numérique</i>	P12
<i>Retour d'expérience sur la crise sanitaire du Covid et en quoi a-t-elle joué un rôle d'accélérateur du numérique ?</i>	P14
<i>Linring Lab carrefour numérique Retours d'expérience</i>	P21
<i>Ouverture et perspectives Nathalie Pinède</i>	P23

Assises nationales du handicap — Handicap 4.0 : Accélérer le virage numérique, entre innovations et risques

Ouverture

Marie-Laure De Guardia — Présidente du GEPSO

Je souhaite un bel accueil aux intervenants, ainsi qu'à toute l'équipe d'organisation des assises du GEPSO soutenue par Jeanne, Laura et Raphaël.

Nous avons voulu montrer notre optimisme et poursuivre nos projets, tenir nos engagements, nous projeter dans l'avenir et surtout, lutter contre les annulations de toutes sortes. Nous avons tout fait pour mettre en adéquation le sujet de notre colloque et le mode d'organisation de celui-ci. C'est une bonne manière d'utiliser les nouvelles technologies et de vous permettre d'en faire l'expérience.

La période du premier confinement a eu un effet d'accélération évident. La fermeture de nombreux services publics scolaires, médicaux, sociaux, a montré l'intérêt du virage numérique pour les personnes en situation de handicap. Elle a également montré le manque de lien et de réseau entre les professionnels et la difficulté, quand la relation directe ne peut se faire, d'assurer la continuité et la cohérence des actions que nous menons auprès de nos bénéficiaires.

Cette période de confinement a permis de mesurer les limites du tout numérique. Trois éléments ont guidé la préparation de ces journées : faciliter la vie et le projet des personnes en situation de handicap, renforcer la cohérence des actions des professionnels et enfin mesurer les limites en termes de respect des besoins des personnes.

Aujourd'hui, nous pouvons compter sur le programme d'accompagnement des services de l'État. C'est un sujet qui demande une technicité avancée et des financements conséquents et nous ne pouvons pas demander aux établissements seuls de lancer ces projets. La politique de la CNSA qui vous sera présentée va permettre de donner l'impulsion nécessaire au déploiement du numérique, indispensable pour nous à la logique de

parcours. Cela permettra de lever les freins de certains opérateurs.

Mais il s'agit aussi d'une perte de l'humain. Il est important de réfléchir au sens que l'on souhaite donner à l'utilisation de ces nouvelles technologies. Le tout numérique serait une erreur. Mais je ne pense pas que nous allions dans cette direction.

Présentation de la feuille de route du numérique en santé

Myriam Danyach-Deschamps — Responsable du programme ESMS numérique de la CNSA

Ce programme s'inscrit dans le virage du numérique. Il doit mettre en œuvre toutes les orientations qui ont été définies, à la fois par la loi grand âge et autonomie, mais aussi dans le cadre de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, du projet SERAFIN PH, de la stratégie nationale de santé et du Ségur de la santé.

Le programme ESMS numérique a pour but d'instaurer un dossier informatisé pour les personnes âgées et les personnes handicapées. L'utilisateur devient acteur de son dossier et c'est une très grosse évolution. Ce dossier usager permet d'exposer les services accessibles et à terme d'avoir accès à l'ensemble des services de santé. Nous allons également alimenter le Data Hub¹. Nous montons des ateliers éditeurs avec les organismes gestionnaires, les ARS et les usagers de façon à construire au mieux ce dossier usagers. Cela complexifie un peu la gouvernance du programme, mais cette logique de co-construction est essentielle pour que cet outil soit utilisé sur le terrain.

Nous avons deux types de projets : une mise en conformité ou une acquisition d'une solution. On se rend compte aujourd'hui que les structures PH ne sont pas toujours équipées et s'agirait ainsi d'installer un dossier conforme aux exigences du

¹ Data Hub : plateforme de données ;

virage du numérique, ce qui constitue un périmètre assez ambitieux. Nous devons nous coordonner avec l'ensemble des porteurs de programmes sur chaque action. Vous avez un porteur sur chaque action. Cela implique beaucoup d'échanges.

Nous différencions deux grandes phases. Une phase d'amorçage, financée par la CNSA sur ses fonds propres avec une enveloppe de 30 millions d'euros. A peu près 50 projets pilotes vont permettre de vérifier que toutes les connexions, que tous les liens vers le DMP² et la messagerie sécurisée de santé fonctionnent.

Mais il ne suffit pas de brancher tout cela. Il faut que les professionnels utilisent la messagerie sécurisée de santé et nous transfèrent des données via les plates-formes e-parcours. Aujourd'hui, ces dernières sont utilisées par les structures d'aide à domicile, mais très peu pour les structures PA/PH, peut-être parce que l'on méconnaît l'usage que l'on pourrait en faire. Donc cette étape vise à définir tous les usages de façon à les promouvoir. On veut avoir des dossiers usagers bien alimentés, que les données circulent, et simplifier le travail des professionnels en évitant la ressaisie d'information.

Se pose aussi la question de l'identification des usages clés. La CNSA travaille avec les éditeurs et les pousse à faire évoluer leurs solutions intégrées en annuaire de santé et à rapprocher les opérateurs de messagerie sécurisée de santé. Toutes les solutions qui seront arrivées à maturité fin 2021 pourront être généralisées. Nous nous inscrivons dans un plan de financement Ségur sur cinq ans de 600 millions d'euros avec un nombre de projets beaucoup plus importants. Nous sommes financés par l'assurance-maladie et éventuellement, les structures sociales.

Questions-réponses

En cinq ans, pensez-vous que le secteur médico-social peut réussir à faire ce que le sanitaire a mis 10 ans à faire ?

Les gens sont très partants. Si on les accompagne en formation et en acculturation, on devrait y arriver. Dans les EHPAD, une fois que l'on a défini ses besoins, les plans de soins, la partie administrative et le projet d'accompagnement de la personne, on peut quasiment retrouver les mêmes

besoins chez toutes les structures Personnes Agées. Côté Handicap, c'est beaucoup plus compliqué car il y a une très grosse diversité de structures.

Le plan de financement est-il suffisant pour couvrir l'ensemble des besoins des établissements pour pouvoir faire ce virage numérique ?

Il y a une diversité d'actions autour du cœur du programme. Des actions de formation vont s'y ajouter, avec des financements qui peuvent être complémentaires. Nous sommes sur un plan de généralisation de cinq ans. Cela ne veut pas dire que nous n'aurons pas d'autres budgets après. Nous avons quand même la chance d'avoir obtenu 600 millions d'euros.

S'inscrire dans cette première phase des pilotes va-t-il demander beaucoup de travail aux ESMS ?

On ne veut pas financer des petites structures une à une. Nous voulons les amener à se regrouper et à lancer un projet unique. Il y a déjà des associations qui ont amorcé ce mécanisme de regroupement, notamment dans le champ PH. Nous allons nous appuyer sur une centrale d'achat qui s'appelle le RESAH (Réseau des Acheteurs Hospitaliers). Les organismes gestionnaires vont entrer dans un mécanisme de sélection au niveau des projets des ARS. Mais tous les projets vont passer par la centrale d'achat.

Rapport du Conseil national du numérique « L'accessibilité numérique, entre nécessité et opportunité »

Myriam El Andaloussi — Rapporteuse au CNNum

Le Conseil national du numérique est une commission consultative indépendante créée en 2011 pour conseiller le gouvernement, mais aussi éclairer les citoyens sur les politiques publiques

numériques. Cela nous conduit à examiner l'ensemble des impacts du numérique sur l'économie et la société. Nous travaillons sur la concurrence des plates-formes, sur la e-santé, sur l'impact environnemental du numérique et sur l'accessibilité numérique.

Le rapport global sur l'accessibilité numérique remis au ministre en charge des personnes handicapées et du numérique en février dernier comporte 50 recommandations à destination des pouvoirs publics. L'idée était de montrer que d'une part l'accessibilité numérique était à la fois une nécessité pour la société, mais également une opportunité à saisir pour l'ensemble des acteurs.

L'accessibilité numérique : c'est ce qui va permettre à une personne, quelle que soit sa situation de handicap, d'utiliser les outils du Web, les applications, les logiciels. Seulement 13 % des sites publics sont accessibles, ce qui est insuffisant aujourd'hui. La France n'est pas très bon élève en Europe, puisqu'elle est 19^e sur 27.

Avec la crise sanitaire, le numérique est devenu le principal accès à de nombreux services. Le premier axe de ce rapport vise à montrer que l'accessibilité numérique est une nécessité, une obligation sociétale. Cela répond à un besoin d'une très grande partie de la population. Les personnes en situation de handicap, mais aussi les personnes âgées ou les plus jeunes qui vont être atteints de myopie. C'est un vecteur d'égalité entre l'ensemble des individus. C'est également une obligation juridique sanctionnable.

Questions-réponses

La France n'est pas dans le groupe des bons élèves, puisqu'elle est 19e sur 27. Comment expliquer un tel retard ?

Cela peut venir du cadre des services publics numériques. Il n'y a pas nécessairement de sanctions qui sont mises en œuvre parce qu'il n'y a pas d'autorité qui soit spécifiquement désignée pour sanctionner les sites non accessibles. Les sanctions demeurent purement théoriques.

Comment ça se passe dans les autres pays européens ?

Un exemple assez pertinent est celui du Royaume-Uni. Ils vont sanctionner via des sanctions non pécuniaires. Par exemple, un site qui n'est pas accessible ne sera pas nécessairement publié ou il sera inclus dans le cadre d'une liste noire. Ce sont un peu des sanctions de réputation.

Nous avons proposé de créer une délégation ministérielle de l'accessibilité numérique spécifiquement en charge de sanctionner les acteurs et de suivre la mise en œuvre des obligations d'accessibilité. Elle pourrait être accompagnée d'un réseau de référents territorial. On pourrait désigner un délégué à l'accessibilité numérique au sein des organismes publics, comme cela se fait en matière de données personnelles. Et nous proposons de mettre en place une plate-forme en ligne de signalement pour que les usagers puissent se plaindre de sites non accessibles.

Aujourd'hui, si ces services publics numériques ne sont pas accessibles, cela limite l'exercice de la citoyenneté d'une personne en situation de handicap. Un aspect relatif à la culture doit aussi être pris en compte. Déployer l'accessibilité numérique, c'est faire en sorte que tous les consommateurs puissent avoir accès aux contenus audiovisuels.

Nous proposons trois axes de recommandation :

-Améliorer la gouvernance de l'accessibilité des contenus audiovisuels, notamment par le biais de l'ARCOM (Autorité de régulation de la communication audiovisuelle et numérique).

-Responsabiliser l'ensemble des acteurs de la chaîne audiovisuelle, notamment les plates-formes de partage vidéo.

-Assurer l'accès de tous les élèves aux ressources logiques et numériques, par exemple, en créant une agence de l'accessibilité et de l'adaptation du livre numérique ou encore en mettant en œuvre l'obligation d'accessibilité des ENT³ par le biais des marchés publics.

Nous avons pris beaucoup de retard. Concevoir dès le début des produits des services numériques accessibles serait l'objectif. Cela répond

3 Espace numérique de travail

à des valeurs fondamentales, telles que l'égalité, la non-discrimination et l'écologie. Plus les sites sont sobres et moins ils vont être consommateurs d'énergie.

Est-ce que la plate-forme de signalement des sites qui ne déclareraient pas serait accessible ?

Oui, bien sûr. Une seconde partie du rapport appréhende l'accessibilité numérique comme une opportunité pour l'économie et la société numérique. Une opportunité économique également en termes d'innovation, puisque nous pensons que l'État aurait tout intérêt à soutenir les start-ups spécialisées dans l'accessibilité numérique ou encore les projets innovants et inclusifs, et notamment les projets fondés sur l'intelligence artificielle. Cela peut être un avantage compétitif important à l'échelle nationale face aux grandes plates-formes extra européennes.

En matière d'emploi et de formation, il y a aussi beaucoup de choses à faire. Nous pensons par exemple créer un MOOC (Massive Open Online Course) de sensibilisation à la réglementation. Pourquoi ne pas le transposer au domaine de l'accessibilité numérique ou encore intégrer l'accessibilité numérique dans la formation initiale et continue des professionnels du numérique ? Et la sensibilisation est aussi importante, il est important de répandre les bonnes pratiques auprès de l'ensemble des organisations.

Votre rapport a permis de formuler une cinquantaine de recommandations. Ont-elles été chiffrées ? Avez-vous estimé le financement nécessaire pour mettre en place ce que ces recommandations préconisent ?

Notre rôle est de suggérer des mesures au gouvernement. Ensuite, c'est au niveau de l'administration que toutes ces mesures se déploient. À la suite de la remise de notre rapport, le gouvernement a annoncé que 80 % des démarches en ligne devraient être accessibles d'ici 2022. Mais également qu'une plate-forme en ligne de signalements serait mise en place et qu'un guichet accessibilité serait créé au sein de la direction interministérielle du numérique. Les résultats ne sont pas encore là, mais nous voyons une nette évolution. Par exemple, la Direction interministérielle du numérique effectue

aujourd'hui des formations sur l'accessibilité numérique.

Il existe aujourd'hui la plate-forme *Vox usagers*. Cela permet aux usagers de se plaindre d'un site pour diverses raisons, notamment de l'accessibilité. Mais cela concerne seulement les 250 démarches les plus réalisées et laisse de côté les services publics qui émanent de collectivités territoriales plus petites, etc.

Transition digitale, handicaps et travail social

Vincent Meyer, sociologue, professeur à l'Institut Méditerranéen du Risque, de l'Environnement et du Développement Durable

L'institut est un centre de référence pour répondre à des enjeux sociétaux, avec des laboratoires qui travaillent sur différentes thématiques sociales. Nous avons trois axes majeurs : les territoires intelligents, la prévention et la gestion des risques, la santé, le bien-être et le vieillissement, et le défi du numérique.

La transition digitale fait débat. On parle de révolution numérique. Pourquoi en un mot, et pour quoi en deux mots, accepte-t-on de transférer une partie de nos compétences dans les technologies numériques ? J'interroge particulièrement dans mes travaux la notion de médiation numérique, d'inclusion numérique.

Un constat : depuis toujours l'intelligence humaine n'a eu de cesse de se perfectionner et de créer des outils, de fabriquer un autre humain avec des dispositifs extérieurs depuis le bâton qui aidait la marche des bipèdes jusqu'aux exosquelettes. Je vais lancer cette semaine un projet d'impression alimentaire 3D pour les personnes en situation de handicap et pour les personnes âgées notamment, et voir comment cela peut aider une personne en situation de dénutrition ou de problèmes alimentaires. Tout ça n'est qu'une évolution, une transition qui s'est faite depuis longtemps à travers cette question de l'humain réparé, amélioré, ou de l'humain augmenté.

Concernant les questions liées à l'autonomie et à la dépendance dans le grand âge, nous étions déjà

bien équipés. Mais cela ne signifie pas que ces équipements étaient véritablement fonctionnels. Et il y a une autre dimension. Le virage numérique, nous permet de communiquer autrement. Or une des grandes plus-values du travail social était de travailler en co-présence, en face-à-face avec une personne. Cela constituera une question de fond dans les établissements sociaux et médico-sociaux, que j'ai essayé d'aborder autour d'un ouvrage qui s'appelle *Communication organisationnelle et prise en charge du handicap mental*.

Le social n'a jamais été véritablement en retard sur ces points. Dès les années 70, dans une revue mensuelle de l'action sociale, on parlait déjà de l'informatique. Un peu plus tard, dans les années 80, il fallait vivre avec les nouvelles technologies. Dans les années 90, elles étaient déjà considérées comme une informatisation dans le travail social synonyme de danger.

Nous entrons dans une approche nouvelle de l'information sociale qui suit ce qu'on a appelé la « logicialisation du social ». Les nouvelles technologies servent-elles uniquement à saisir des coûts, ou peut-on les utiliser différemment ? Le numérique est-il le pilier d'une énième mutation du travail social ? De quel imaginaire, de quel déterminisme faudrait-il se méfier ? N'est-on pas dans une instrumentalisation de la relation ? C'est toute une réflexion que nous avons ouvert avec la question des portails, des plateformes, des espaces personnels.

Le monitoring des situations est un ouvrage paru en 2017. J'ai voulu donner son titre à mon intervention. Ce monitoring des situations est créé en permanence. Il implique que les travailleurs sociaux ne travaillent plus qu'avec le jumeau numérique, avec les données publiées.

Petit clin d'œil à un collègue, Pierre-Marc de Biasi, avec "Le troisième cerveau" : le portable a pris la place d'une myriade de dispositifs, depuis le réveil, l'agenda, jusqu'au paiement. Selon certaines statistiques, vous le vérifiez toutes les 7 minutes. Selon un sondage, 90 % des gens ne sortent plus sans lui. 92 % l'utilisent sur leur lieu de travail. 45 % préfèrent se passer de sexe plutôt que du portable. Il faut voir comment les dispositifs sont compris et expérimentés par le terrain. Quelle est la plus-value des professionnels ? Comment peut-on, avec les

professionnels et avec leur public, penser cette transition digitale ?

Tous ces objets conditionnent notre manière de vivre. Pourra-t-on un jour parler d'une machine comme on parle d'un humain ? Mettra-t-on les travailleurs sociaux sur on/off ? Seront-ils H24 à disposition des personnes ? Aujourd'hui, les algorithmes sont perdus dans notre quotidien pour gérer de la connaissance, faire du *matching*. Il faut voir à quel point aujourd'hui, nous sommes assistés par du non-humain dans l'ensemble des décisions que nous prenons.

Ce virage numérique s'accompagne aussi d'un virage domiciliaire. Surtout en situation de confinement, nous passons 80 % de notre vie dans notre domicile. Ces domiciles vont de plus en plus devenir des lieux connectés. Cette dimension du domicile connecté croise progressivement tout un univers de données qui fait du domicile un lieu de recueil d'informations. Si vous ajoutez les assistances vocales, il y a cette question de désinstitutionalisation. Cette dimension, nous l'avons abordée avec un ouvrage qui s'appelle « Smart City : une autre lecture de la ville ».

Enfin, je voudrais vous inciter à vous rapprocher des universités, des équipes de recherches. Des modes de recherche-action se développent et permettent d'entamer une réflexion sur l'usage que nous faisons de ces technologies.

Questions-Réponses

Marie-Laure De Guardia : Au sein du GEPso, nous avons avancé dans notre réflexion. On y va, dans cette nouvelle société du numérique. Il ne s'agit plus de résister, de douter, de se mettre à distance. Mais en se disant toujours que notre objectif est de rester fixé sur la personne humaine que nous accompagnons. À quel moment cette humanité doit-elle se révéler dans d'autres espaces que la vie numérique ? Peut-être le travailleur social comblait-il le vide numérique. Il faut garder cette préservation de l'intimité de la personne et être celui qui permettra de répondre à tout ce que le numérique ne fera pas. La transformation des apprentissages et des compétences chez les travailleurs sociaux est un champ à investir.

Franck Guichet : Vous nous faites réfléchir sur la façon dont l'utilisation des outils numériques peut transformer les pratiques dans le travail social et

médico-social. Dans les relations d'aide, d'accompagnement, les professionnels acquièrent une connaissance de la personne, de ses besoins, de la manière de produire des réponses pour ces personnes. Est-ce que la formalisation de cette information sur les outils numériques ne vient pas changer le statut de cette connaissance ?

Vincent Meyer : Cette plateformes nous amène à être dans une logique de standardisation. Ça ne voulait pas dire qu'on écrivait plus avant. Lors des observations terrains qu'on a pu faire sur les logiques de plateformes lors de la mission d'une personne âgée dans un établissement d'accueil, nous participions à des transmissions. Il y avait un certain nombre d'items à cocher. Comme la personne a une fois un comportement violent, on a coché "coup". Cette donnée a été fixée. Mais il faut réfléchir à la manière de la normaliser, de la standardiser.

L'utilisation des données, c'est la fonction même du numérique. A travers le dossier unique, le dossier médical partagé, ce parcours du double numérique commence. Aujourd'hui, on peut brancher les échographes sur smartphones. Jusqu'à ce qu'on appelle l'éternel numérique. Nous sommes en train de créer une identité numérique des individus dans tous les espaces personnels. Peut-être que cela va nous révéler. Notre jumeau numérique va nous dire des choses de nous que nous ignorons complètement.

Franck Guichet : Qu'avez-vous pu constater comme opposition, comme résistance au sein des travailleurs sociaux et des professionnels du médico-social ?

Vincent Meyer : La première, c'est une crainte des utilisations. Par exemple dans le cas d'une alerte dans un établissement : une personne a téléchargé du contenu illicite. En réaction on supprime le portable. J'ai assisté à une scène incroyable dans un institut médico-éducatif. Le portable n'était donné qu'à certains moments. Il vaut mieux supprimer, limiter, plutôt que de rentrer dans une réflexion.

La deuxième, je l'emprunte à un savant qui disait : « Je n'ai pas peur des ordinateurs, j'ai peur qu'ils viennent à nous manquer ». Il faudra que les travailleurs sociaux capitalisent le temps dégagé par l'utilisation de ce monde merveilleux, et en fasse autre chose qu'une simple saisie de données. Il y a un travail qui va au-delà du terme d'acculturation

numérique. Un travail sur la manière dont, progressivement, nous allons les utiliser avec l'éthique nécessaire.

Franck Guichet : 88% des participants aux Assises sondées par Zoom pensent que la participation des chercheurs va les aider dans leur projet numérique.

Vincent Meyer : Utiliser ces technologies, c'est relativement simple. Mais faire en sorte que tout le monde puisse y avoir accès et étudier les usages, c'est un véritable enjeu.

Enjeux et impacts juridiques

Prisca Orsonneau, directrice du CDE du Morbihan ancienne avocate au barreau de Paris, et Fernando Pinto Da Silva, vice-président en charge des travaux sur le numérique du CNCPH

Prisca Orsonneau : Les enjeux juridiques du numérique vont concerner différentes branches de droit : tant le Code civil que le Code pénal, le Code de la propriété intellectuelle, ou encore le droit national et international. Mais également les sources classiques du droit ainsi que toutes les recommandations et les directives des autorités de régulation, donc la Haute Autorité de Santé, la CNIL, l'Agence nationale de sécurité et de l'informatique, le Conseil national du numérique. Une des réglementations très importantes est la PGSSI-S, la politique générale de sécurité des systèmes informatiques de santé.

L'accessibilité du numérique et la protection des données personnelles trouvent leurs racines dans la protection des droits fondamentaux. Aujourd'hui, comme le rappelle la Cour européenne des droits de l'homme, il faut réussir à utiliser le numérique pour rendre effectif le droit des usagers.

Le droit à la non-discrimination, le droit d'accès à toutes informations concernant la personne accompagnée, la liberté de choix, le consentement éclairé, le droit de renonciation ou le droit à la protection et à l'autonomie sont autant d'aspects centraux dans la sphère du numérique et promus par les dispositifs juridiques.

Certains droits fondamentaux sont particulièrement intégrés dans le numérique. Le droit à la confidentialité des informations, que l'on connaissait sous d'autres appellations, comme le secret professionnel. Le droit à la mort numérique, inséré dans la loi pour une république numérique d'octobre 2016 et inclus dans la loi informatique et libertés. Accompagner nos usagers sur ce que l'on veut que deviennent nos données à notre mort est aussi un droit. Le Conseil constitutionnel a également consacré le droit d'accès à Internet afin d'accéder à une vie sociale, aux réseaux sociaux, à la e-administration ou au droit de vote.

Fernando Pinto da Silva : Une fois que ces droits fondamentaux sont posés, qu'est-ce que l'accessibilité numérique ? La question est centrale. « L'accessibilité numérique correspond au fait que des personnes handicapées peuvent consulter des contenus, utiliser des services numériques de manière autonome, éventuellement grâce à des dispositifs techniques spécifiques, braille, synthèse vocale, système de commande remplaçant le clavier ou la souris. Elle correspond au fait d'utiliser le numérique pour créer des services facilitant la vie quotidienne des personnes handicapées ».

La première recommandation internationale concernant l'accessibilité numérique date de 1999. Elles trouvent une première résonance dans le cadre réglementaire français lors de la publication de l'article 47 de la loi du 11 février 2005 avec des décrets qui vont en découler. Nous aurions aimé avoir un Web français accessible à horizon 2012. Cela n'a pas été le cas. La loi République numérique va un peu plus loin. Un article 105 pour les communications téléphoniques a été prévu. Et un article 106 va introduire un certain nombre d'obligations. Depuis 2005, le droit évolue et continue de faire un certain nombre d'incartades dans le numérique pour parler d'accessibilité.

Une nouvelle directive européenne fixe un horizon supplémentaire à cet empilement de lois pour adresser les structures de droit privé, publiée au Journal Officiel, que l'on appelle l'acte d'accessibilité. Il va fixer un certain nombre de nouvelles échéances pour des structures de droit privé à horizon 2025.

Quelle traduction opérationnelle tout cela trouve-t-il aujourd'hui en France ? Le référentiel général d'amélioration de l'accessibilité (RGAA) a pour but de transposer en droit français des choses qui existent au niveau international. L'idée est d'être conforme avec ces fameuses WCAG⁴. Ces recommandations ont donné lieu à une publication de la norme EN 301-549.

Ce référentiel technique est composé d'un certain nombre de critères, répartis en 13 thématiques. Je vais prendre quelques exemples. Quand on structure une page Internet, nous mettons du gras, de l'italique pour que les gens comprennent quel est le titre le plus important de la page. Pour des personnes comme moi qui n'ont pas accès visuellement au texte, c'est un problème parce qu'on ne sait pas d'entrée de jeu ce qui a été valorisé en termes de contenu. Il n'y a aucune raison pour que l'on nous discrimine simplement parce que les systèmes d'information sont mal conçus.

En 2014, sur 600 sites publics, 3,7 % respectaient l'accessibilité. Sur les 250 démarches dématérialisées les plus utilisées par les Français seules 13 % sont accessibles. Nous avons une obligation très claire concernant les services publics. Ils doivent d'abord indiquer s'ils sont conformes, partiellement conformes ou non conformes. Dans ce dernier cas, ils doivent déclarer un schéma pluriannuel et détailler ce qu'ils vont mettre en place pour se mettre en conformité. Depuis le 23 septembre 2020, cette obligation est valable pour les nouveaux sites Internet comme pour les anciens. Aujourd'hui, il y a peu de déclarations de conformité. Cela deviendra une obligation à horizon 2025. Les sanctions, pour un défaut d'affichage de l'administration ou d'un service public, s'échelonnent jusqu'à 20 000 € d'amende pour infraction constatée.

Prisca Orsonneau : Nous allons maintenant parler du règlement général pour la protection des données, en lien avec le secteur médico-social. Le RGPD est entré en vigueur le 25 mai 2018 et il s'applique pour toutes les données antérieures. Il propose un cadre protecteur pour les données récoltées sur le territoire de l'Union européenne, en mettant tous les acteurs sur un pied d'égalité. Que vous soyez un établissement médico-social, un petit service ou une petite association, vous avez la même

obligation. Quelques rappels historiques pour voir que le contenu du RGPD rajoute des éléments au droit français.

Depuis les années 80, la loi informatique et libertés a été très souvent revue et refondée, particulièrement en 2004. La protection s'étend aux fichiers papiers. Cela s'applique aussi à vos post-its. La CNIL est investie d'un pouvoir de sanction dès 2004. Cette même année, on introduit la notion de données de santé comme données sensibles. Ensuite, la loi de 2016 rappelle que chacun dispose du droit de contrôler l'usage fait des données. Puis nous avons le fameux RGPD.

Le médico-social est particulièrement concerné par l'usage des données personnelles. Nous sommes des grands collecteurs du fait de nos missions. Elles vont souvent concerner un public vulnérable. Et parfois même des informations concernant des condamnations pénales. Nous sommes sur une alerte rouge du RGPD.

On pourrait se dire que les établissements médico-sociaux sont vigilants et respectueux. Mais nous sommes particulièrement à la traîne. Le RGPD est un chantier au long cours et ses règles ne sont pas forcément très simples. Il engage les ressources humaines, les ressources financières, techniques. Il faut du temps, de l'implication. Cela peut être un frein alors que l'on sait que le secteur est déjà contraint. Le RGPD est une démarche intégrée et globale dans l'établissement. La question de la conformité va se poser en permanence pour l'ensemble des acteurs et des activités de façon transversale. Enfin, il y a la question de la culture professionnelle. Nous sommes dans une culture de l'accompagnement, du secret professionnel, du soin. Nous ne sommes pas dans une culture d'appétence informatique. La question centrale serait d'être convaincu à titre personnel que les données personnelles sont des droits fondamentaux.

Le traitement, c'est le fait de prendre les coordonnées d'une famille, enregistrer des données dans un logiciel, d'envoyer un e-mail ou de consulter. La consultation d'une donnée personnelle est un traitement. À partir de ce moment-là, on en a la responsabilité. Le représentant légal doit veiller à la bonne prise en compte de la réglementation. Et que faut-il faire pour veiller au respect de réglementation ? Il faut se mettre dans une logique de conformité. Tous les acteurs de l'organisation du service doivent

être capables à tout moment d'être en conformité avec le respect des données personnelles. En parallèle, il faut être capable de documenter et de prouver à tout moment que je suis conforme. Ce sont les deux axes du RGPD.

Je voulais également souligner les possibilités pour la CNIL d'être un soutien. Elle propose des formations en ligne gratuites et qui pourraient être proposées en formation continue et initiale aux travailleurs sociaux. À cela s'ajoutent les outils proposés par la FHF.

Sylvie Guyot, présidente de l'association ISAAC France

Sylvie Guyot : ISAAC francophone est une association qui rayonne en France, au Luxembourg, en Suisse et en Belgique et fait reconnaître l'usage de la communication alternative dans tous les usages de la vie. Je suis également formatrice. J'accompagne les établissements dans les pratiques professionnelles de l'usage de la communication alternative et améliorée, c'est-à-dire de tous les outils que l'on va utiliser conjointement avec la parole pour permettre aux personnes de mieux comprendre et de mieux s'exprimer.

Je voudrais introduire mon propos en vous racontant une histoire de rencontre. Nous sommes en 2006. C'est la rencontre avec Lina qui est atteinte de dystrophie musculaire et de déficience intellectuelle, une petite fille pleine de vie qui parlait beaucoup, qui chantait, mais était très réduite au niveau de ses gestes.

Rapidement, nous nous sommes rendu compte qu'il fallait que l'on trouve des choses pour accompagner Lina et lui offrir le plus possible de choses pour les agrandir. J'ai commencé à faire des recherches sur Internet. Je suis tombée sur un article qui avait été fait par une informaticienne co-auteurice d'un logiciel qui avait eu une journée d'étude sur l'utilisation de l'outil informatique par les personnes en situation de polyhandicap. Cela nous a beaucoup intéressés. Nous avons rencontré Madeleine Guillou et créé le club des TIChodromes. La particularité de cet oiseau est de s'élever en haut des falaises. Grâce à Logicom, nous avons appris beaucoup de choses. Nous avons été émerveillés de tout ce que les enfants pouvaient réaliser. Bien entendu, l'intégration du logiciel a nécessité la formation des

parents, des professionnels et un suivi par Madeleine. C'est une chose qui ne nous serait jamais venue à l'idée si nous n'avions pas vu Lina et toutes les compétences qu'elle pouvait avoir.

Deux outils sont en cours de développement par notre association. Mawebcom est un réseau social dédié aux personnes en situation de handicap de communication. Il accompagne les personnes tout au long de la vie et leur permet d'avoir accès aux codes de communication. Cela grâce à la possibilité de mettre des petites vidéos qui montrent que tel mouvement du corps, par exemple. Le réseau propose aussi un flux d'actualité. On parle de ce que l'on a pu voir au cinéma, on parle de nos inquiétudes, de nos craintes. Par ailleurs, la plate-forme Handiapason, permet à tous les établissements et à toutes les familles accompagnées de pouvoir avoir accès à des outils de communication adaptés.

Benoît Huet : Un petit mot sur la performance globale. C'est plutôt regarder auprès de l'utilisateur si le service est rendu. Nous portons un regard multiple sur la structure. C'est un outil qui permet de savoir si la structure est bien organisée et de quelle façon elle peut s'améliorer.

Nous sommes sur un travail d'amélioration continue. La crise sanitaire a mis en lumière trois éléments importants : le numérique est un outil de la prise en charge des personnes, même à distance. Par ailleurs, les organisations ont amélioré leur communication. Nous avons mis en lien des professionnels qui étaient spécialistes d'un type de handicap ou d'une spécialité. Enfin, cela a aidé le pilotage global de la crise.

La crise sanitaire a accéléré le numérique dans le secteur médico-social. Certaines structures ont pris le virage du numérique. À la sortie de la première crise sanitaire, nous avons constaté une fracture numérique entre les professionnels qui jouaient le jeu du numérique en se disant que c'était un outil pour accompagner les usagers et d'un autre côté, les professionnels qui ne l'ont pas reconnu. Cela constitue une première perte de chance pour l'utilisateur. Mais si la structure elle-même ne se sert pas du numérique pour améliorer son organisation, il y a une seconde perte de chance.

Le directeur est la pierre angulaire de ce questionnement sur le numérique. Il se pose trois

grandes questions. La première : est-ce vraiment utile ? Il faut qu'un travail d'acculturation des organisations, des décideurs de déploiement, pour comprendre ce que l'on peut utiliser, ce que l'on ne peut pas utiliser. Il ne faut pas croire au grand dieu du numérique. C'est une opportunité.

La deuxième question que se pose le directeur de structure, c'est de savoir comment il va y aller. On touche du doigt une difficulté : la notion de compétence SI. On a besoin d'informaticiens qui parlent le langage du médico-social. Nous n'en avons pas beaucoup dans le secteur. Il faut aussi financer tout cela.

Le professionnel doit pouvoir comprendre les nouveaux outils qu'il a à disposition. Il faut l'accompagner au changement. Le directeur est la pierre angulaire qui fait la différence avec les professionnels. Nous avons quelques directeurs de structures qui se posent déjà la question du système d'information de demain. Nous avons besoin d'avoir des référentiels communs, un langage commun. Mais il faut aussi améliorer les logiciels, et cela demande un niveau de technicité encore supérieur.

Pascal Minguet-Deschamps, chargé de mission — Transformation numérique et usages, Conseil régional BFC

Je m'occupe d'usages innovants. Le mot important, c'est vraiment "usage". Il faut que cela apporte quelque chose à l'utilisateur au sens large. Il faut que ce soit simple et efficace.

Quand on décrit un tableau, on doit penser aux gens qui ont du mal à le lire. Attention, il ne faut pas faire des choses trop compliquées. Les gens ne sont pas forcément des spécialistes. Cela doit servir à tout le monde. Un exemple : les parcmètres. Aujourd'hui, ils ont un clavier avec un petit écran qui est souvent au soleil. Vous n'y voyez rien. Le clavier n'est pas comme celui de votre ordinateur. Vous voulez mettre un euro pour ne pas vous faire verbaliser et cela prend trois minutes. Ce sont des produits qui sont mal conçus de base. Si vous ne parlez pas la langue, vous ne garez même plus votre voiture.

Franck : Comment peut-on réussir au niveau de la conception à prendre en compte le point de vue des personnes elles-mêmes ?

Pascal Minguet-Deschamps : En faisant participer les utilisateurs. Nous avons fait une expérimentation qui s'appelle EHPAD 2.0. Il faut mettre tout le monde dedans, les professionnels, mais aussi les usagers, et leur demander leur avis. Ce n'est pas le développeur ou le technicien qui sait.

Franck : Ce n'est pas tout de dire aux personnes qu'elles doivent être associées. Il faut leur donner la possibilité de participer, de devenir expertes de leur handicap. Comment est-ce qu'on arrive à faire monter en compétences des personnes en situation de handicap pour leur permettre de jouer pleinement leur rôle dans la conception ?

Fernando Pinto Da Silva : Dans la conception, c'est important, dans la maintenance aussi. Un produit dans la sphère du numérique bien conçu au départ, mais qui ensuite n'est plus utilisable, c'est une catastrophe. Certains publics en situation de handicap trouvent une aide technique avec le produit, se l'approprient, et du jour au lendemain, à cause d'une mise à jour, se retrouvent de nouveau dans une situation de handicap. Au moment de certaines mises à jour, refaire tester son produit et rester dans une démarche en continu, c'est essentiel.

Beaucoup d'associations proposent ce type d'accompagnement pour des industriels. On a cité APF France Handicap. Il y en a sans doute d'autres qui font ça sur l'ensemble du territoire. Si le produit ne marche pas, il faut revenir en arrière et réessayer. Aujourd'hui, c'est l'informaticien ou le grand cadre qui va décider si ça marche. La réalité, c'est que l'usage ne va qu'avec l'utilisateur.



Le hackathon, accélérateur du développement du numérique

Frédéric Payet : L'EPNAK est un établissement public national et médico-social qui accompagne près de 3 600 personnes. Nous sommes présents sur tout le territoire français, y compris en Guyane. Avec l'équipe qui est présente avec moi, ainsi qu'avec l'OUEST-INSA, nous allons présenter un outil utile pour aborder le virage numérique.

Mehdi Gheddache : Le hackathon est un marathon de programmation, une compétition durant laquelle se réunissent des développeurs informatiques autour d'un thème commandé par une entreprise privée ou publique.

Frédéric Payet : Nous ne sommes ni une banque, ni une assurance, pourtant l'EPNAK a organisé un hackathon. Les ARS soutiennent fortement l'axe de développement numérique et cela fait plusieurs années que nous nous sommes lancés dans l'expérimentation de produits dans ce domaine.

Mehdi Gheddache : Le comité de pilotage a constitué le début d'une aventure qui s'est terminée avec le hackathon de septembre 2019 à Rennes. L'organisation a été compliquée, tant du point de vue du coût que d'autres aspects. Une des questions importantes, a été de déterminer comment faire attirer du monde. Un hackathon dans le médico-social, ne va pas obligatoirement attirer, contrairement à un hackathon produit par une banque ou une assurance.

Faire venir mon réseau de développeurs jusqu'à Rennes posait des problèmes de budget, des difficultés logistiques et beaucoup d'incertitudes pour la réussite de l'événement. L'idée de faire venir des étudiants appartient à mon collègue Rémi Chicot*. J'avais lu un article sur les Juniors Entreprises, notamment sur une Junior Entreprise qui s'appelle ETIC INSA Lyon et qui avait été élue pour la deuxième année consécutive meilleure Junior Entreprise de France.

Marwen Jabbar, étudiant ingénieur de l'Insa de Rennes vainqueur du 1^{er} hackathon : Vous tombiez vraiment à pic car nous pensions refaire un

hackathon. De plus j'ai grandi avec un frère en situation de handicap. Quand vous avez décrit la situation de l'EPNAK, ça m'a paru une évidence. Je savais déjà que le numérique et le public, ça n'allait pas forcément de pair. Vous êtes venus et vous nous avez offert un hackathon engagé. On était tout de suite motivés.

Les Juniors Entreprises sont une association d'étudiants qui fonctionne comme un cabinet de conseil. Chaque Junior Entreprise est implantée dans une école et va permettre aux étudiants d'appliquer leurs connaissances théoriques sur des projets pratiques. Nous analysons vos besoins, puis nous trouvons les étudiants capables de réaliser votre projet. Ensuite, nous établissons un cahier des charges, le budget, l'équipe mobilisée. Si vous êtes d'accord avec cela, nous montons le projet ensemble.

Frédéric Payet : Concrètement, le hackathon de septembre représentait six équipes d'étudiants de cinq étudiants encadrés par un mentor, et mobilisées pendant 24 heures.

Mehdi Gheddache : Pour organiser un hackathon, il faut définir un thème qui émerge d'une expérience des professionnels de terrain ou des usagers. Le cahier des charges va permettre de cadrer tous les éléments nécessaires aux participants. Les experts, ce sont les professionnels et les usagers. Ce sont eux qui, en direct, vont compléter le cahier des charges et permettre d'avoir un produit qui soit le plus adapté et au plus près des attentes.

Environ 80 experts de toute la France dans le domaine de l'accompagnement des personnes sont intervenus. Pour le deuxième hackathon, le Insakathon, nous avons travaillé avec une quinzaine d'experts, professionnels, familles et usagers eux-mêmes.

Frédéric Payet : Marwen, vous avez vraiment insisté sur cette relation développeur-étudiant, l'expertise médico-sociale, la compréhension du handicap. Vous avez organisé un hackathon particulier récemment. Nous sommes en pleine crise sanitaire. C'est le confinement généralisé pour tout le monde. Malo, vice-président de l'OUEST-INSA, fait appel à nous sur l'expérience du premier hackathon de septembre 2019 pour organiser un hackathon pendant le confinement. Comment s'est passé ce hackathon virtuel ?

Malo Rotureau : Soit on faisait la hackathon pendant le confinement, soit on le faisait en septembre. Septembre, paraissait plus facile, mais on ne savait pas comment la situation allait évoluer. En revanche nous savions que pendant le confinement, tous les étudiants avaient du temps, tout le monde cherchait à aider. On voulait centrer ce hackathon sur les personnes autistes, qui, pendant le confinement, souffraient d'autant plus. On avait un mois et demi pour le réaliser

Mehdi Gheddache : Pourquoi a-t-on collaboré sur ce hackathon ? La volonté des étudiants a été primordiale. On a vu la première expérience du hackathon avec OUEST-INSA. C'était un domaine qui les avait touchés. Ils avaient envie d'en faire plus. J'ai fait appel au département recherche et innovation à l'EPNAK, qui a fait appel aux unités de l'EPNAK spécialisées sur la question des autismes. Il fallait s'assurer qu'on puisse avoir le maximum d'informations par les experts, les familles, les usagers, les professionnels. À distance, ce n'était pas facile. C'était vraiment une prouesse technique.

Malo Rotureau : C'était ma première collaboration avec le médico-social. Ce qui m'a le plus frappé, ce sont les 15 experts. Toutes ces personnes racontaient leur histoire, les problèmes au quotidien, avec le confinement. Toutes ces histoires m'ont beaucoup choqué. Je me suis dit qu'il fallait que je redouble d'efforts pour mener à bien ce hackathon et qu'à la fin, il y ait vraiment des projets qui sortent du lot. Sur les cinq projets qui ont eu lieu, deux continuent actuellement.

Frédéric Payet : Qu'est-ce qui ressort concrètement d'un hackathon ?

Mehdi Gheddache : Pour nous, le hackathon 2019 remporté par Marwen a donné lieu au développement d'une application Web de suivi de parcours, d'accompagnement personnalisé de la personne. Pour la suite, on a respecté la règle des 3 devis. On est allé voir ce qui nous a été proposé ailleurs. Le prix était plus intéressant du côté d'OUEST-INSA. Ce qu'on avait vu du côté du hackathon nous avait rassurés sur ce qu'on allait avoir comme produit au final. On s'est lancé avec OUEST-INSA. C'est une application qui est expérimentée en Bretagne et en Normandie. 360 usagers, 60 professionnels se sont inscrits. On a deux établissements hors EPNAK. C'est du suivi de parcours et un accompagnement personnalisé. C'est

expérimental et sera livré en version finale vers mai 2021. On aura une version qui pourra être diffusée à travers la France et gratuitement.

Mehdi Gheddache : Pour apporter de l'innovation, et notamment accélérer le virage du numérique, le hackathon est un formidable levier d'innovation. J'invite tous les établissements médico-sociaux à travers la France à tenter l'organisation de hackathons seuls ou en consortium, de manière à se lancer dans des choses qu'on ne soupçonnait même pas qu'il est possible de faire.

Franck Guichet : On a posé une question aux participants qui vous suivent. On leur a demandé s'ils envisageaient d'utiliser le hackathon. 73% de oui.

Mehdi Gheddache : La première démarche gagnante dans un établissement qui souhaite innover et accélérer l'arrivée du numérique, est d'engager un chef de projet digital. Le hackathon ne va pas tout changer. Mais il va contribuer à amener de la visibilité dans ce qu'on peut faire avec le numérique. Au-delà des produits qui ont pu être développés derrière, ça a montré à toutes les personnes qui étaient loin du numérique à quel point ça pouvait être utile et à quel point c'était faisable. Lorsque je pose la question à un développeur, il dit toujours la même chose : tout est possible. Le tout, c'est d'amener les bonnes questions.

Frédéric Payet : Le développement numérique est inscrit dans les deux CPOM. Les ARS ont décidé de nous soutenir. Le hackathon est l'outil que l'on a trouvé pour mettre en musique ces développements numériques. Mais cela part d'une politique forte.

Franck Guichet : Il faut un soutien institutionnel, un chargé de projet, un technicien sur lequel s'appuyer. Il faut un partenariat fort avec une ressource. Ce sont les étudiants ingénieurs qui vous apportent leurs forces vives. Et il faut aussi des besoins, des questions qu'on se pose, des projets. Le handicap est un gisement d'innovations. Il y a sans cesse des nouveaux besoins qui appellent à des nouvelles solutions. Il y a des potentiels pour développer des solutions.

Franck Guichet : On peut dire à tous les établissements médico-sociaux qui nous suivent de se rapprocher des écoles d'ingénieurs. Parmi les questions qui sont posées sur le tchat, quelqu'un nous demande si on pourrait bénéficier de conseils

pour organiser le même type d'événement dans d'autres régions, en l'occurrence à la Réunion.

Marwen Jabbar : Les Juniors Entreprises, c'est aussi au niveau national. Si une Junior Entreprise de la Réunion nous contactait à Rennes, on serait prêts à les aider.

Retour d'expérience sur la crise sanitaire du Covid et en quoi a-t-elle joué un rôle d'accélérateur du numérique ?

Véronique TARRIT : Je suis coordinatrice de télémédecine à l'hôpital de Clermont-Ferrand et doctorante en santé publique. Concernant la crise sanitaire et le numérique, en février, nous partions de rien. En avril, à Clermont-Ferrand, il y a eu une augmentation des consultations. C'était phénoménal pour accélérer l'arrivée des outils numériques au CHU.

La rapidité d'adaptation des lois a permis de développer ces outils. En gynécologie, on n'imaginait pas trop travailler en téléconsultation. Pourtant des patientes qu'on connaissait déjà sont passées en suivi en téléconsultation. On a à peu près 25 % en structure de maladies chroniques qui avaient initié ce mode de consultation, mais qui sont maintenues à présent. Il faut d'abord avoir connu le patient en présentiel. Mais il existe des spécialités telles que le premier entretien à la procréation médicalement assistée qui peut se faire comme ça. Il y a deux points clés majeurs :

— L'organisation. On a besoin des secrétaires, d'avoir des parcours de facturation. Ce n'est pas seulement un outil à part. Il faut les intégrer dans les organisations.

—L'autre point clé, c'est les difficultés de connexion et le besoin d'adaptation aux outils pour les patients. C'est quand même une nouveauté. Il y a donc une appréhension. Sur la première vague, les professionnels ont fait les choses par eux-mêmes. Mais pour s'inscrire dans le temps, il faut que toute

l'organisation autour se mette en place et que le médecin puisse se recentrer sur la partie médicale. Mais ils ont été en capacité de le faire par eux-mêmes lors de la première vague.

Franck Guichet : Quel retour d'expérience en tirez-vous ? Comment faire de la téléconsultation avec des personnes pour qui la communication va être difficile ?

Véronique TARRIT : Accompagner une structure qui est l'unité de soins d'accueil pour les sourds au CHU de Clermont-Ferrand. Il n'y avait pas de possibilité d'entretien téléphonique. La lecture sur les lèvres était impossible avec un masque chirurgical — les masques transparents sont encore difficilement accessibles. Les outils numériques grand public étaient déjà utilisés, mais de manière non sécurisée. Il y a un réel risque pour ces patients. Cette unité avait pour volonté de développer un outil sécurisé.

Pour accompagner ces patients, nous avons utilisé les mêmes outils que pour les autres services du CHU. Cela n'a pas été suffisant. Les flyers mêmes imagés n'étaient pas adaptés. Il fallait les accompagner avec une explication, mais on n'a pas réussi à le mettre en place avec les accueils, car la charge de travail n'était pas moindre à côté. On a sollicité les associations. La première, c'était l'association Les Mains Bavardes qui a pris en charge la diffusion de ces informations en utilisant des outils comme Facebook. Ils ont créé une première vidéo qui explique en langage des signes et en sous-titrage pourquoi on fait une téléconsultation, pourquoi on sécurise les données. On va former les jeunes qui ont plus de facilité à utiliser ces outils pour transmettre les informations.

Franck Guichet : Est-ce que la télémédecine a modifié la manière d'accompagner le parcours des patients, le suivi de leur santé ?

Véronique TARRIT : Tout à fait. Il y a une structure qui prend en charge les maladies chroniques, essentiellement le diabète pour l'exemple que j'ai pris. Le patient va pouvoir bénéficier de tous ces outils-là qu'on a organisés autour de lui. La téléconsultation, on s'en sert pour le patient qui est à domicile avec le médecin dans la structure. Mais également quand le patient vient dans la structure, on tâche de pouvoir lui offrir tous les accès professionnels en termes de consultations et d'examen en un seul lieu, en une seule fois.

Certains acteurs sont présents, d'autres sont à distance. À l'aide d'un téléstudio, une petite salle qu'on a aménagée, on peut installer et accompagner le patient et le mettre en lien avec des spécialistes du CHU. Les gens déposent leurs données sur des plateformes que l'on peut interpréter à distance. À présent, ça débute au niveau des EHPAD également.

Franck Guichet : La télémédecine permet-elle de toucher de nouveaux publics, d'améliorer le suivi de patients qui ne font pas appel à des professionnels de santé ?

Véronique TARRIT : Du côté des adolescents, c'est un réel atout. Il n'y a pas toujours de transports en commun, c'est compliqué pour eux de se déplacer, de mobiliser une demi-journée pour venir en centre médico-psychologique. On a vraiment pu faire accéder les adolescents à ces soins-là. Les EHPAD commencent à utiliser ces outils-là. Avant le confinement, les tablettes pour les personnes âgées en EHPAD n'étaient pas vraiment utilisées. Finalement, ça se passe très bien. Ce sont beaucoup de préjugés qui tombent avec l'expérience Covid.

Franck Guichet : Que tirez-vous comme apprentissage de ces développements accélérés de la télémédecine que la période de la crise sanitaire a pu provoquer ?

Véronique TARRIT : Une réelle sensibilisation à la sécurité des données. La confidentialité est un vrai problème. On l'a beaucoup vu pour les adolescents et les enfants. Au sein d'appartements qui sont petits, c'est difficile de s'isoler. Des adolescents nous ont dit que leurs parents sont derrière la porte et les écoutent. Pour les professionnels, une réflexion doit être menée quant à leur posture et au cadre dans lequel ils travaillent. Beaucoup de médecins font attention à porter leur blouse, à présenter un cadre soignant, professionnel.

Franck GUICHET : Est-ce que le développement de la télémédecine n'aggrave pas une fracture numérique qui existe entre les personnes qui sont connectées, concernant le matériel, le savoir-faire, et celles qui ne le sont pas ?

Véronique TARRIT : On essaye de résoudre le problème des déserts médicaux avec de la télémédecine, en sachant que le premier frein, c'est

l'accès à la connexion. Cela dépasse les compétences des hôpitaux. Ce sont les pouvoirs publics qui ont la main. Si on ne rend pas la connexion accessible à tous, on ne résoudra pas ces problèmes.

On y répond partiellement en mettant en place des télé-studios, en faisant des relais avec les infirmières libérales, mais une zone blanche reste blanche. Un télé-studio, c'est du matériel, mais il faut absolument un accompagnement avec une personne qui installe, qui explique, qui va faire le lien pour envoyer et recevoir les ordonnances. Il existe une valorisation de l'accompagnement avec les infirmières libérales en ville. Il n'y a pas de rémunération pour les établissements à ce jour. Ce n'est pas uniquement aux hôpitaux de porter ces télé-studios. Ça peut être très bien au sein d'un établissement avec une formation des accompagnants. Ce serait plus une réorganisation sans forcément un investissement.

Franck Guichet : L'établissement du lien entre médecin et patient, notamment quand le patient est une personne en situation de handicap psychique, n'est-ce pas une limite à la télé-médecine ? Comment créer un lien de confiance avec une personne qui a des troubles psychiques avec la distance ?

Véronique TARRIT : Ce n'est pas envisageable en première consultation. Il faut que le lien de confiance existe déjà. On utilise ces outils-là uniquement pour des gens qui sont connus depuis longtemps et pour leur éviter des déplacements quand il s'agit d'un renouvellement d'ordonnance. La psychiatrie, c'est assez délicat. On ne peut pas faire le même copier-coller que pour la médecine conventionnelle. Cela n'a pas vocation à remplacer le présentiel.

Franck Guichet : Merci pour cette conclusion. On passe à vous, Gwenaëlle Trillard. Vous êtes directrice déléguée de l'ETAPES. Comment s'est passée la création de la chaîne YouTube ?

Gwenaëlle TRILLARD : C'est un établissement du secteur du handicap qui accompagne des enfants et des travailleurs. On a été amené à créer une chaîne YouTube pendant le premier confinement. Une partie de nos services étaient suspendus avec des usagers retournés à domicile. Sur nos 500 usagers, il y avait à peu près 400 usagers qui étaient à domicile. Même si on s'est efforcés à mettre en

place un accompagnement pédagogique pour les enfants, éducatif pour les enfants et les adultes, et des soins quand cela le nécessitait, on a aussi vu que des usagers s'ennuyaient à domicile. L'établissement n'est pas spécialement en avance sur la question des réseaux sociaux. Il y a eu la création de la chaîne YouTube. L'ESAT a mis en place une page Facebook pour garder le lien.

Franck GUICHET : Quand vous lancez une page Facebook, ça répond vite au niveau des usagers des ESAT. Est-ce qu'ils n'étaient pas déjà eux-mêmes sur Facebook avant ?

Gwenaëlle TRILLARD : Au niveau individuel, on a beaucoup d'usagers, notamment des travailleurs qui ont des Smartphones qui utilisent les réseaux sociaux au quotidien. Au niveau institutionnel, on n'avait pas fait ce lien. La direction a pris l'initiative. On s'est appuyé sur les ressources en interne. On dispose d'un service de communication et d'un service documentaire. On s'est appuyé sur ces personnes pour animer la page, mettre en place un appui auprès des professionnels de terrain, modérer les contenus qui nous arrivaient. De façon très pratique, on a demandé à nos professionnels de terrain, nos éducateurs, le personnel paramédical, de tourner des vidéos et de nous le proposer. Les vidéos pouvaient traiter d'activités sportives, créatives, culinaires. Le premier but était de créer des activités récréatives, mais elles le faisaient en lien avec l'Éducation nationale. Il est important de dire que pour chaque vidéo, surtout si elle montrait des usagers, on demandait une autorisation de droit à l'image. C'est important de s'en préoccuper. C'est valable aussi pour les professionnels. Sur la chaîne YouTube, il y a cinq ou six professionnels qui sont présents. On est parti sur la base du volontariat.

Céline, qui est une usagère à l'ESAT, a trouvé que la chaîne lui avait permis de s'occuper. Elle a souligné qu'elle n'arrivait pas à aller sur la chaîne toute seule. Ce sont les éducateurs qui lui ont montré les vidéos. C'est important de le souligner, car même s'ils ont tous un smartphone et s'ils sont tous allés sur les réseaux sociaux, il y a quand même des usages qui ne sont pas des automatismes.

La chaîne a rassuré les usagers restés à domicile, elle a permis de continuer les accompagnements. A contrario, il y avait vraiment

un manque de contact physique. Un autre point positif de la chaîne, c'est la rapidité de mise en œuvre face à l'urgence et aux besoins. Mais *a contrario*, on s'est peu concertés, on n'a pas passé cette idée en CVS ni consulté les professionnels de terrain. On a fait une communication générale, mais à ce jour, il y a des usagers qui ne connaissent pas l'existence de notre chaîne. On était vraiment dans l'urgence. Ce serait des choses à travailler à l'avenir si on décidait de continuer à développer notre chaîne. Un autre point positif, c'est le faible coût pour l'ETAPES. C'est le temps des professionnels, mais on n'a pas investi dans du matériel ou des salles. Mais *a contrario*, on a des vidéos qui sont assez artisanales.

Franck Guichet: La même question était posée pour la télémédecine. Ce n'est pas un remplacement ?

Gwenaëlle TRILLARD : Ça rejoint l'enjeu de faire en sorte que ce moyen de communication reste un moyen et pas une fin. Nos établissements médico-sociaux, dans le secteur du handicap, n'ont pas pour cœur de métier la communication, mais bien l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Les moyens humains et matériels mis en place pour créer ces outils doivent être proportionnels.

Youtube est un média qui est libre de droits, très facile d'utilisation. Mais que fait-on de la protection des données personnelles. Si un usager ou un professionnel souhaite supprimer son image, est-ce qu'il peut le faire ? Si on la supprime, est-ce que la vidéo est vraiment supprimée sur Internet ? Ce sont des questions à travailler si on grossit. Un autre usage, ce serait de permettre aux usagers de s'exprimer directement. On parle beaucoup de l'expression des usagers dans nos établissements. Ça pourrait être vraiment un bon moyen. Ils pourraient partager leurs expériences. On pourrait faire les CVS en direct. On pourrait faire des vidéos en replay et toucher encore plus de monde. Un autre usage auquel on a pensé, c'est un support de travail pour améliorer notre communication interne. Toutes nos procédures, nos démarches, la démarche qualité sont vues comme quelque chose de très lourd. Elles pourraient être mises en vidéo et pourraient être un peu plus pédagogiques.

Franck Guichet : Merci pour cette présentation et ce retour d'expérience. En vous écoutant, on est frappé de voir à quel point la vidéo est un outil de valorisation à multiples emplois, pour valoriser les capacités des personnes.

On passe à Sébastien Claeys qui est responsable de la médiation à l'Espace éthique Île-de-France et qui a eu l'occasion de mener plusieurs enquêtes sur l'accompagnement à distance. Il s'est illustré en créant un observatoire Covid avec lequel il a déjà mené plusieurs enquêtes nationales. Ce matin, vous allez nous présenter les résultats des enquêtes.

Sébastien CLAEYS : On a créé cet observatoire avant le confinement, au début de la crise sanitaire. L'objectif de notre observatoire était avant tout de faire remonter les questions de terrain et les questions que se posent les personnes concernées, les parents, les différents établissements médico-sociaux, les différents intervenants à domicile. On a créé un groupe de travail sur le handicap. Il y en a eu d'autres. Il y en a sur le grand âge, d'autres sur la précarité sociale. Dans le champ du handicap, on a fait une enquête pendant le confinement et une enquête pendant le déconfinement.

L'expérience a eu à faire face à deux types de distance : la distance des personnes qui étaient loin de leur établissement et qui sont retournées chez leurs parents. Comment on crée du lien entre un établissement qui a fermé et le domicile ? De l'autre point de vue, les personnes qui sont en établissement, confinées, et qui veulent rester en contact avec leurs proches. Ce sont les deux dimensions de la distance.

Quand on parle de la distance dans l'accompagnement, on était à la fois au domicile, dans une trop forte proximité. Les parents étaient en grande fatigue et en grande demande de répit, de relais, d'aide. Et de l'autre côté, un trop fort éloignement. Manque de relations sociales, de relations familiales, sentiment d'isolement.

Il y a eu une grande diversité d'accompagnements grâce aux outils numériques. On doit développer de nouveaux savoirs, savoir-faire, savoir-vivre, de nouveaux modes de vie avec ces outils. C'est ce qu'on cherche à faire à l'Espace éthique, de savoir quel est le bon accompagnement à distance dans la perspective d'une crise sanitaire.

Je vais vous présenter cinq grands points que j'ai identifiés comme enjeux éthiques dans les établissements sur cette question de l'accompagnement à distance :

-définir avec les personnes concernées ce qu'on attend de l'accompagnement, définir les objectifs. L'accompagnement se fait toujours dans une relation, dans un projet commun, dans le dialogue, dans un environnement défini.

-Il faut se poser la question de l'accompagnement dans la distance.

- Il faut penser l'accompagnement de manière systématique. Quelle est la complémentarité entre l'accompagnement à domicile et à distance ? C'est un point majeur à envisager avec les équipes, les parents et les personnes concernées. La distance n'est pas neutre du point de vue de la personne, et il y a la question de l'équilibre à trouver entre le présentiel et le distanciel.

-Comment est-ce qu'on peut s'appuyer sur le tissu social pour accompagner à distance ? L'accompagnement à distance est nécessairement intermittent. On ne peut pas passer une journée entière au téléphone avec quelqu'un, une auxiliaire de vie n'est pas présente toute la journée.

-La solitude des soignants et des accompagnants eux-mêmes : comment est-ce qu'on fait pour que l'établissement reste présent et trouve un rôle ? Comment est-ce qu'on invente des nouvelles postures d'accompagnement et des nouveaux moyens d'accompagnement ?

Franck GUICHET : Que pensez-vous de l'idée que la distance amène à découvrir des capacités nouvelles sur les personnes qu'on accompagne ?

Sébastien CLAEYS : C'est important de valoriser les personnes sur leurs capacités. Quand on a travaillé sur les livres de Pascal Jacob, "Le droit à la vraie vie", c'était une personne en situation de handicap dont on pensait qu'elle ne pouvait pas aller à l'école. Cette personne s'est révélée au contact de l'outil informatique. La révélation, pour cette personne, pour sa valorisation, pour sa construction personnelle, c'est quand elle s'est

rendu compte qu'elle pouvait faire des choses que ses parents ne pouvaient pas faire sur l'ordinateur.

Franck GUICHET : Est-ce que ces outils numériques ne sont pas un instrument de la valorisation des professionnels ?

Sébastien CLAEYS : Oui, ça peut être un instrument de la valorisation des professionnels. Les outils numériques sont uniquement l'une des dimensions. Il y a toujours l'acquisition de compétences, la formation. Il y a beaucoup de personnes en situation de handicap qui ont besoin des auxiliaires de vie à domicile et qui militent beaucoup pour que les auxiliaires de vie bénéficient d'une formation, d'un diplôme reconnu, d'un statut. Il y a énormément de turnover aujourd'hui. Cette dimension du numérique prend place dans une dimension plus large de valorisation des auxiliaires de vie ou des personnes qui interviennent dans les établissements médico-sociaux. La place du numérique en tant que tel, la manière dont je le vois, c'est vers la discussion, on est dans une phase d'appropriation et une phase où on doit savoir quel doit être la juste place du numérique.

Franck GUICHET : Merci Sébastien Claeys. On se retrouve pour cette deuxième partie avec un premier retour d'expérience avec le dispositif SENSIVISE qui nous est présenté par Frédéric Pajot et Pierric Aubin. Tous les deux, vous êtes au sein de l'institut public OCENS.

Frédérique PAJOT : L'Institut public OCENS, c'est un institut qui est récent. Nous sommes nés le 1er janvier 2020, mais nous sommes issus de la fusion de deux établissements situés sur Nantes et Vertou. Ils accueillent des enfants sourds et de jeunes aveugles. Nous avons un champ d'activité assez large, puisque nous avons des compétences en termes de déficience visuelle, et troubles spécifiques du langage. Nous avons un pôle d'activité sur le champ médico-éducatif autour des troubles du spectre de l'autisme. Nous accompagnons un peu plus de 300 adultes dans nos locaux. En 2020, notre établissement rassemble un peu plus de 400 professionnels répartis sur nos deux

sites. Pour entrer dans le vif du sujet, SENSIVISE est né de plusieurs constats :

-Il y avait une grande méconnaissance de ce handicap et il était donc nécessaire de pouvoir ressentir, expérimenter et vivre ce que des personnes en situation de malvoyance pouvaient vivre au quotidien pour pouvoir mieux accompagner, mieux comprendre le quotidien d'une personne.

-La nécessité de comprendre l'importance d'agir sur l'environnement pour favoriser l'inclusion des personnes malvoyantes dans la société. Pour cela nous avons créé une expérience de réalité virtuelle visant à reconstituer une cuisine par le web dans une optique pédagogique, notamment pour les aidants familiaux et les professionnels de santé puis les établissements scolaires et les entreprises. Notre projet a constitué à développer un système de sensibilisation fondée sur les technologies de la réalité virtuelle. De 2007 à 2014, nous sommes sur une première version qui est la cuisine virtuelle et le début d'une réflexion sur la reconstitution d'un appartement complet. Et une deuxième version disponible sur le Web pour l'appartement. Et en parallèle, on va créer un partenariat avec l'école des arts et métiers d'Angers et Dassault Systèmes, une version immersive. On appelle cela un Cave, qui nous a servi dans un certain nombre de sensibilisations de l'environnement, par exemple nous avons fait le choix d'utiliser et de montrer trois perturbations visuelles les plus répandues. SENSIVISE devient un outil dans lequel on vit la situation de malvoyance du quotidien de la personne. Si un établissement est intéressé pour se doter de SENSIVISE, on propose une journée de formation à son utilisation.

Franck GUICHET : Est-ce que dans le casque de réalité virtuelle, on voit que l'on est immergé dans la personne ?

Frédérique PAJOT : Nos trois scénarios ont une progression. Le premier, on est seul dans un appartement. On suit un parcours dans l'appartement avec des petits jeux. Le deuxième scénario, dans l'entreprise, nous avons rajouté des interactions humaines. Le troisième, on va rajouter en plus le son. Et au bout du compte, nous aurons trois scénarios différents complémentaires que n'importe quel établissement pourra utiliser en fonction de la sensibilisation qu'il veut mener. Il

pourra utiliser l'un des trois scénarios ou les trois. Ce sera à lui de construire sa sensibilisation.

Pierric AUBIN : Ce qui compte, c'est de comprendre la demande et de la transformer en technologies. Ce qui est important, ce sont les gens qui suivent les personnes sur le terrain. Et depuis leurs ressentis que l'on va créer ces projets.

Franck GUICHET : On va continuer ce tour d'horizon avec Marie Chimay, directrice multisites de l'EPNAK. Vous travaillez avec Rita Daubisse et Suzanne Leroux. Vous allez nous présenter un projet de commande oculaire.

Marie CHIMAY : Ce terme ne désigne pas une maladie. Il est la conséquence d'un problème cérébral majeur qui impacte la motricité, les apprentissages, le langage. Les définitions officielles insistent sur la gravité du handicap qui associe atteinte motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie. À cela seront ajoutés des troubles sensoriels comme la surdité ou les troubles visuels à des degrés divers. Malgré la lourdeur du handicap, nous considérons à l'EPNAK que toutes les personnes sont capables d'apprendre à condition de focaliser notre regard sur leurs capacités et non pas sur leur déficience. Pour en revenir à la question de communication des personnes polyhandicapées, la majorité des enfants et des adolescents accueillis ne peuvent pas parler avec leur voix. Elles ne peuvent exprimer oralement tout ce qu'elles veulent dire de manière intelligible. Il est donc nécessaire de mettre en place des stratégies et des outils de ce que l'on appelle la CAA, la communication alternative augmentée ou améliorée. Les outils de la CAA sont variés. Il y a des tableaux et des classeurs de communication avec des pictogrammes ou des photos. Ce sont des petits boîtiers sonores ou des messages enregistrés. L'accès au logiciel va être possible avec les commandes oculaires intégrées pour ceux qui ont une bonne vision. Des caméras filment les yeux et le reflet de la cornée. Ensuite, les algorithmes vont traiter les images et l'enfant va pouvoir utiliser l'ordinateur avec ses yeux.

Franck GUICHET : Comment un système comme les commandes oculaires s'inscrit-il dans l'organisation de la structure et les pratiques des professionnels ?

Marie CHIMAY : Il faut que ce soit investi par l'équipe de directions. Il y a un investissement

financier et de ressources humaines. Sur les commandes oculaires, il y a des parties ludiques. On s'en sert aussi en termes d'apprentissage. C'est beaucoup de travail en termes de préparation. Cela doit être inscrit dans l'organisation de l'unité. Il faut aussi former l'ensemble des professionnels. C'est un outil numérique, il faut apprendre à travailler avec le langage informatique.

Franck GUICHET : Est-ce les équipes y ont adhéré facilement ?

Marie CHIMAY : Nous avons eu la chance d'avoir des personnes qui se sont investies tout de suite. Entre autres, l'orthophoniste. Certaines personnes sont si motivées et expertes dans leur domaine que cela prend. Si on leur donne les moyens de se saisir de ça et de faire en sorte que leur motivation puisse être transmise, ça prend, mais ça demande du temps. Les outils numériques, ce n'est pas le cœur de notre métier. C'est la relation. Il faut considérer que ce sont des outils qui viennent aider. Ce sont des outils qui ne prennent pas notre place, mais ça collabore.

Franck GUICHET : Cela demande du temps aux professionnels, mais aussi aux familles. Comment ça se passe, la participation des familles ?

Marie CHIMAY : Avec les familles, c'est l'une des faiblesses que l'on rencontre aujourd'hui. Une commande oculaire, c'est très coûteux. Les multiplier, c'est très compliqué. Nous en avons acheté plusieurs, mais cela coûte entre 15 000 euros et 20 000 euros et c'est hors formation. C'est un investissement même s'il y a la prestation de compensation du handicap (PCH). Plus on développera cet outil dans nos structures et plus on fera en sorte que les prix deviennent accessibles et plus on fera en sorte que cela rentre dans les pratiques de communication pour les publics que l'on accueille et moins ce sera cher, et plus ce sera facile de pouvoir équiper l'ensemble des foyers qui en ont besoin. Après, il y a la formation. Et déjà, il faut accepter que l'on ne comprenne pas tout de son enfant. On devance souvent les attentes et les choix, mais il faut accepter que l'on ne connaisse pas son enfant à 100 %.

Franck GUICHET : Comment ça se passe quand les enfants évoluent vers d'autres structures et qu'ils partent de l'établissement dans lequel ils apprennent avec les équipes éducatives ? Est-ce qu'ils retrouvent les mêmes possibilités et le même

matériel ? Et pour les enfants qui n'y ont pas eu accès, est-ce une perte de chance ?

Marie CHIMAY : C'est la question centrale. Quand on arrive dans le secteur adulte, il y a moins de moyens. Ce sont des difficultés que l'on retrouve entre le passage de l'enfant à l'adulte. Et les personnels ne sont pas formés. Il y a plein de personnels qui n'ont pas ces outils, mais qui arrivent à faire plein de choses. Mais je pense que l'on se prive d'un atout supplémentaire qui est partagé aujourd'hui par l'ensemble de la population. Nous avons ouvert une commission de communication inter-établissements où se retrouvent des professionnels experts, et il y a des professionnels moins experts qui apprennent. C'est un bon support pour faire vivre le projet.

Franck GUICHET : Est-ce que vous avez formalisé tout cela au sein de votre projet d'établissement ?

Marie CHIMAY : Nous sommes rentrées en expérimentation il y a quatre ans. On va rentrer dans la cinquième année. Cela a été abordé comme une stratégie à venir. Dans la prochaine écriture, ça va être une des parties centrales du projet de l'unité. Tout le monde doit collaborer autour du projet. Cela doit être soutenu par chacun.



Living Lab carrefour numérique — Retours d'expérience

Franck GUICHET : Nous allons commencer avec le retour d'expérience du Living Lab Carrefour numérique. Nous avons avec nous Taïna Victor, psychologue, chercheuse, Elvez Belajal, chargé de

mission pour l'EPNAK, Lison, stagiaire et Sabine Bouniol-Matta, animatrice du SAVI.

Elvez BELAJAL : C'est une démarche qui consiste à mettre l'utilisateur au centre de la conception de la solution qui le concerne. Il faut qu'il y ait la rencontre de trois personnes symboliques :

- une personne qui a un besoin dans une situation de handicap
- un représentant du monde de la science
- un représentant du monde du commerce et de l'industrie

A l'EPNAK, nous imposons des démarches de Living Lab dans la plupart de nos unités. On va vous parler d'un exemple particulier qui est le partenariat avec Systran autour de la simplification de la langue. Le besoin, c'est le fait que la langue française est compliquée. Beaucoup de personnes ont du mal avec la langue française, la lecture. C'est à partir d'une initiative européenne, Inclusion Europe, qui vise à rendre plus facile l'accès à l'information. Le FALC, Facile à Lire et à Comprendre, est un ensemble de recommandations qui sont des recommandations de présentation, mais aussi des règles liées au vocabulaire, structure grammaticale, pour mettre le plus de chances possibles de son côté pour que les personnes comprennent le propos.

Sabine Bouniol-Matta : La méthode FALC a été créée par des personnes déficientes intellectuelles. Ces personnes nous donnent la solution. Voilà ce que je lis facilement, voici ce que je comprends. Rendre simple un document, ce n'est pas si simple. Il faut maîtriser le logiciel. Je ne parle pas de la traduction d'un texte compliqué en un texte simple. Il faut déjà avoir une bonne capacité d'analyse, de synthèse. C'est très chronophage. Il y a 50 règles très complexes à assimiler. Il y a des dizaines de bases de données d'images. En ce qui concerne le dictionnaire des synonymes, ce n'est pas très simple. Et donner des définitions, il faut aller les chercher. En conséquence, c'est très rare que les personnes puissent être autonomes dans la réalisation de leurs documents. Les logiciels ne sont pas adaptés. Les professionnels ont beaucoup de mal à s'approprier cette méthode, parce que ça

prend énormément de temps. Ça prend du temps sur l'accompagnement. Je parlais de la réalisation de documents. Pour que le texte porte le logo FALC, il doit répondre à une série de critères. Des critères pour évaluer. Des règles qui ont un degré d'importance diverse. Il faut cocher chaque item. C'est chronophage et compliqué. La question qu'on se pose en tant que professionnels, c'est comment rendre accessible plus de documents administratifs. Comment les personnes accueillies pourraient écrire directement FALC. Pourquoi ne pas produire directement les documents au lieu de les écrire et d'avoir à les transférer ensuite. Et comment faciliter le travail des professionnels qui traduit ces documents ?

Taina Victor : LIREC, c'est une plateforme qu'on a pensée à la base des besoins des personnes. On a une démarche de conception qui est centrée sur l'utilisateur. Savoir à qui on s'adresse, pour qui sera pensé ce logiciel. On les met au cœur de la démarche. En tant que chercheur, c'est aller sur le terrain, dans les établissements, interviewer les professionnels qui font du FALC, interviewer les usagers. C'est formaliser tous ces besoins et les contraintes qu'ils peuvent rencontrer. Une fois qu'on a centré les besoins, on va pouvoir répondre à chaque besoin par des technologies. Soit aller les chercher dans ce qui existe déjà afin de les fusionner ou aller innover, comme la traduction automatique du DALC au FALC. On va procéder par itération. C'est ce qu'on a pu faire avec les experts de l'EPNAK. Concevoir un outil, le tester et revenir sur cet outil pour améliorer. C'est une démarche très cyclique.

Sabine Bouniol-Matta : L'atelier FALC donne accès à des documents écrits. Vous avez suivi une formation avec un professionnel. Je souhaitais mettre en place un atelier FALC sur la structure qui permettait de regrouper cinq ou six personnes accueillies pour commencer à transcrire les documents les plus importants, les documents de la loi 2002, avec les difficultés qu'on a évoquées tout à l'heure. Après le confinement, vous avez avancé la mise en place de la plateforme. On l'a utilisée dès le mois de mai. On a commencé à travailler directement avec la plateforme LIREC. Entre la mise en place de l'atelier FALC et l'utilisation de LIREC, les chercheurs du Lutin userlab sont venus en atelier

pour tester les premiers prototypes de cette plateforme et recueillir les retours des personnes qui les ont utilisées. Les premiers documents que nous avons faits, ce sont les documents de la loi 2002. C'était prioritaire. Ça a représenté deux ans de travail à raison de deux heures par semaine. Sans compter tout le temps de préparation, de traduction avant de le présenter stagiaires.

Taïna Victor : LIREC va permettre aux personnes de s'approprier des documents difficiles. Mais pour les textes simples, ça reste l'affaire de tous. Ce principe de simplification des documents, tout ce qui a trait au droit, juridique, des fois, c'est bien de s'intéresser à la simplification des documents. Pour des personnes en situation de handicap cognitif, les personnes âgées qui ont du mal à lire les textes petits, cela simplifie l'accès à l'information. On en parlait avec Elvez, pour la culture, avant, c'était élitiste. Il y avait plein de descriptions dans les expos qui n'étaient pas accessibles. Et maintenant, ils commencent à mettre leurs descriptions de tableaux en Facile à Lire et à Comprendre.

Elvez Belajal : On est en train de commencer à se projeter dans l'avenir avec nos partenaires. Il y a du répondant et il y a de la demande. Nos administrations publiques au niveau de l'État, la Direction interministérielle au numérique veulent que ces outils deviennent accessibles pour tous y compris dans les administrations, pour que l'administration publique puisse rendre les informations essentielles de la vie quotidienne accessibles pour tous. On a un partenariat avec l'université de Bourgogne. On est en train de rechercher le financement pour une thèse pour maintenir le monde universitaire, les besoins de nos publics et partir à la recherche d'industriels.

Franck Guichet : Est-ce que l'utilisation de la plateforme du LIREC dispense de la formation FALC? Ou est-ce que la formation reste nécessaire pour pouvoir ensuite utiliser la plateforme de façon pertinente ?

Elvez Belajal : La sensibilisation permet de commencer la prise en main de LIREC, de commencer à permettre de produire du texte en FALC. C'est une formation qui s'adressait à des personnels de l'Éducation nationale, donc qui n'étaient pas nécessairement en situation de handicap. Dès lors qu'on veut que les personnes

soient autonomes dans leur expression, le besoin de formation à la fois à l'outil et au FALC reste nécessaire. Les formations en FALC durent deux jours. Il faut bien retenir les règles et donc les appliquer. Les formations durent deux jours pour respecter le rythme d'apprentissage de chacun, pour se mettre en situation et mettre en pratique les connaissances. Il y a un vrai échange entre la théorie et la pratique. Les formations restent nécessaires.

Franck GUICHET : Est-ce qu'on peut traduire tous les supports en FALC ou est-ce qu'il reste des textes qu'il est vraiment difficile de mettre en FALC ?

Elvez Belajal : Ça demande beaucoup de travail. Plus le document est compliqué, plus ça va demander un temps de préparation. On a voulu traduire le programme de ces assises. Ça demandait beaucoup trop de travail. Un terme comme "sociologue", c'était trop abstrait, trop rare. Comment traduire simplement le terme "sociologue" ? On n'a pas réussi à traduire dans les temps qui nous étaient impartis. C'est possible. On peut l'expliquer. Le FALC, c'est une traduction en termes simples, mais c'est aussi une synthèse. On doit être certain de donner les informations les plus essentielles et oublier les informations moins importantes. Sur un programme comme celui des assises du GEPSO, tout était important et tout aurait nécessité un travail. Parfois, ça demande de développer, et parfois, ça demande de synthétiser.

Franck GUICHET : On passe du Living Lab au Fablab, encore un autre laboratoire. C'est Christine Hubert, la directrice générale de l'association Jean-Baptiste Thiéry qui nous présente l'exemple d'un Fablab dans un établissement médico-social

Christine Hubert : L'association compte huit établissements et services et qui accompagnent des personnes déficientes intellectuelles, polyhandicapées, porteuses de troubles neuro-développementaux ou troubles du TSA. La volonté était d'ouvrir un Fablab qui pouvait servir tous les professionnels, tous les résidents quel que soit le besoin de chacun. L'idée est partie d'une demande d'un de nos ergothérapeutes qui avait besoin de changer une pièce cassée sur le fauteuil d'un enfant. Il a eu l'idée de refabriquer une pièce sur un étai. Il a passé plusieurs jours à limer la pièce. Il a dû y passer deux ou trois jours. Il nous a demandé s'il

pouvait avoir une imprimante 3D pour lancer cette pièce en perdant moins de temps à la fabriquer. On lui a acheté une imprimante 3D avec un ordinateur. On s'est demandé pourquoi on ne pourrait pas être plus ambitieux et ouvrir un Fablab avec plus d'outils numériques qui pourraient satisfaire nos professionnels au niveau thérapeutique et nos usagers et les partenaires des territoires. Deux fois par an, la fondation Orange propose un appel à projets. On a répondu fin 2018. Nous avons été retenus. Ils nous ont financé tout le matériel pour installer ce Fablab.

Franck GUICHET : Qu'est-ce que le Fablab ? Et quels sont les machines ?

Christine Hubert : C'est un laboratoire de fabrication, chacun partage ses savoirs, ses connaissances. Chacun met à disposition ses machines. Il y a trois grands concepts dans un Fablab : on apprend à utiliser les machines, on apprend à concevoir. Une fois qu'on a appris à fabriquer, on crée. Et après, on partage. Dès qu'on conçoit un objet, on le met à disposition des autres Fablab. C'est un partage au niveau international. On a un scanner 3D. C'est assez intéressant, car il vous permet de reproduire un objet que vous avez au naturel. Vous scannez l'objet, ensuite, on l'envoie sur un ordinateur. Soit on reproduit l'objet tel quel sur l'imprimante 3D, soit on le modifie. On a un public polyhandicapé. Mais cela se fait au niveau collégial avec toute une section d'enfants autistes. En général, ils font ça à plusieurs. Des enfants polyhandicapés viennent au Fablab, sont accompagnés de leur éducateur ou de leur AMP. Des jeunes de l'institut médico-éducatif qui savent utiliser les machines voient avec eux pour choisir les couleurs de fil pour imprimer. Et ce sont les enfants de l'institut médico-éducatif qui fabriquent. Quand on ouvre notre Fablab aux partenaires, nous avons quelques conventions qui sont passées avec d'autres établissements médico-sociaux.

Franck GUICHET : Quel est le coût de l'installation et du fonctionnement d'un tel laboratoire ?

Christine HUBERT : La fondation Orange nous a offert 58 000 €. Cela nous a permis de faire le Fablab en six mois. 58 000 € que pour l'installation des machines. Cela couvre l'achat des machines, mais pas de toutes. On a pris du matériel qui permettait quand même de bien travailler. Il faut

savoir que les temps de fabrication sur des imprimantes 3D, ça peut être d'une heure à trois jours selon l'objet qu'on veut. Le lieu doit être équipé au niveau informatique. Cela a été notre plus grosse difficulté. Il a fallu y amener la fibre, le Wi-Fi, toutes les connexions pour brancher les ordinateurs et machines. On a eu un coût assez important. C'était la volonté de partager les coûts. C'est normal que chacun doive apporter un peu à la corbeille. On a fait toute l'installation de la chapelle au niveau informatique. Une fois que c'est installé, je ne crois pas que le coût du Fablab soit cher à l'utilisation.

Franck GUICHET : Comment faites vous pour financer le poste de Fab Manager ?

Christine Hubert : C'est pris sur les fonds de l'association. Il faut se donner les moyens d'aller jusqu'au bout, d'embaucher un Fab Manager sur les fonds propres de l'association.

Ouverture et perspectives

Nathalie PINÈDE : Je travaille sur les usages des dispositifs associés numériques. Aujourd'hui, le numérique est un vrai écosystème. C'est un environnement dans lequel on vit. C'est un milieu dans lequel on agit, on échange avec les autres. Il y a cette dimension omniprésente du numérique et on a un effet d'accélération avec la pandémie.

La plupart des intervenants ont souligné tous les effets d'aubaine qui sont portés par le numérique. Tout ce qu'est l'abolition des distances, l'accès aux connaissances, le lien social et familial qui peut être cultivé, notamment les seniors pour qui c'est précieux. Derrière ces opportunités, il y a aussi des injonctions. On doit utiliser le numérique. On n'a pas forcément le choix. La dématérialisation des services fait que les procédures sont uniquement disponibles en ligne. Quelque chose comme le FALC est une nécessité par rapport à cette injonction du numérique. Il y a une injonction aussi à la socialisation, à l'accès à la formation. Il y a cette participation au pont numérique. C'est aussi une injonction. Cette injonction peut être source d'inégalités et d'exclusions. Il y a les phénomènes de l'électronisme. Au-delà d'un vernis de la maîtrise de compétences de surface, dès que les procédures deviennent complexes, il y a un certain nombre de Français qui abandonnent parce que ça devient trop

compliqué. L'électronisme, c'est une réalité. Les vulnérabilités sont renforcées par les situations de handicap, le vieillissement. Il y a le terme de fragmentation numérique. Le terme de fracture numérique paraît obsolète. Il y a une proposition du philosophe Bernard Stiegler qui parle de pharmacologie du numérique. C'est un remède, mais aussi un poison. Il y a cette ambivalence.

Si on applique cela au handicap, il y a tout ce qui concerne le lien avec les technologies capacitantes, qui sont des opportunités, qui permettent de faciliter les accès à des ressources informationnelles, qui vont permettre une meilleure intégration sociale. Tout cela favorise des formes d'inclusion par le numérique. Il y a tout ce qui va être de l'autre côté, tout ce qui est de type fracture numérique pour les personnes en situation de handicap. Il faut travailler sur deux aspects. Les technologies capacitantes d'un côté et tout ce qui va permettre de constituer certaines interfaces et manipulations.

On passe d'une entrée médicale du handicap, par la déficience, et cela crée une forme de responsabilité individuelle qui fait porter la responsabilité à la personne et donc à la situation de handicap, qui joue sur cette entrée sociale et qui déporte la responsabilité au collectif. C'est un changement de paradigme qui est fondamental. Cela met en évidence tout le rôle et le poids de l'environnement dans ce qu'il fait subir et dans ce qu'il construit, la situation de handicap. L'idée, plutôt que de travailler en aval, est d'essayer d'anticiper un maximum de situations d'usage, des caractéristiques et des contraintes les plus lourdes en amont et de concevoir en intégrant d'emblée ses contraintes et en essayant de parler au plus grand nombre possible. Cela permet d'agir dans une perspective qui est plus une perspective globale. On veut travailler dans cette perspective de projet global en associant différents acteurs et sur différents types de sujets. L'idée, c'était d'essayer de simplifier la tâche des concepteurs de documents et de contenu. Plutôt que de leur donner la norme à lire, de leur proposer des modèles, des templates pour créer ces documents, mais aussi de réaliser des petites vidéos ou des petites planches de bande dessinée qui permettent de rappeler les principes élémentaires de création de support accessible. Mon approche c'est d'aller vers cette démarche inclusive sur l'ensemble de

l'écosystème. Si je reprends ma posture de l'ambivalence du numérique, le numérique est un levier important, notamment dans une démarche d'inclusion. Il y a des risques qu'il faut aussi prendre en compte. Ce que l'on vit actuellement au niveau des universités, c'est qu'après une rentrée assez chaotique, après ne pas avoir vu nos étudiants depuis mi-mars, d'avoir dû fonctionner en demi-groupe, on nous a dit qu'il n'y avait plus d'enseignement en présentiel. Il y a de vraies fractures numériques qui se créent. Et il y a toute la question des cultures de certains enseignants qui n'ont pas l'habitude de travailler avec le numérique et qui se sont retrouvés à devoir mettre des cours en ligne. Il y a cette question, et cette opportunité. On peut faire les choses à distance, mais ce n'est pas sans conséquence et sans risques. La technologie est transparente. Il y a l'oubli de la vulnérabilité des sujets. Il faut interroger le numérique dans la façon dont il s'impose en tant qu'évidence.

Franck Guichet : Plutôt que d'une simple mise à jour du logiciel médico-social, j'ai l'impression que c'est ce rôle de médiation entre la machine et la personne, entre le dispositif et la capacité que l'on essaie d'activer.

Nathalie PINÈDE : La solution, c'est d'hybrider cette inéluctabilité numérique. La médiation passe par le numérique. L'accessibilité est une forme de médiation. Mais elle doit être accompagnée par une médiation humaine. C'est la médiation qui va donner du sens à l'ensemble. Redonner de l'équité dans tous les accès pour avoir le choix d'être connecté ou pas.



GEPSO

GRUPE NATIONAL des ÉTABLISSEMENTS
PUBLICS SOCIAUX et MÉDICO-SOCIAUX