

+

Ce document s'inscrit dans la droite ligne de la convention des nations unies relative aux droits des personnes en situation de handicap. Il a pour objet de contribuer à une meilleure qualité de vie, de communication et d'acquisition de connaissances des personnes en situation de handicap mental.

+



+

Philippe Letaillanter, *L'horloge de l'opéra Garnier*
Feutre, infographie, maillage 3D, 65x51 cm, 2012

TECHNOLOGIES d'ASSISTANCE & HANDICAP : C'EST AUSSI UNE QUESTION D'ÉTHIQUE

Synthèse du cadre éthique pour la mise en place et l'utilisation des technologies d'assistance pour les personnes en situation de handicap.
Projet européen Impact In Europe.

TECHNOLOGIES d'ASSISTANCE & HANDICAP : C'EST AUSSI UNE QUESTION D'ÉTHIQUE +

Synthèse du cadre éthique pour la mise en place et l'utilisation des technologies d'assistance pour les personnes en situation de handicap.
Projet européen Impact In Europe.

Co-rédaction de la synthèse :

Marie Lacire

Rédactrice

Françoise Laurent-Simonnet

*Responsable systèmes d'information
Centre de la Gabrielle - Membre de l'AIH*

Coordination de la publication :

Elsa Manigler

*Responsable de la communication
Centre de la Gabrielle - Membre de l'AIH*

Direction de la publication :

Bernadette Grosyeux

*Directrice générale des établissements
médico-sociaux MFPass - Secrétaire de l'AIH*

LE CENTRE DE LA GABRIELLE ET LES ATELIERS DU PARC DE CLAYE



Plateforme mutualiste d'établissements et de services médico-sociaux gérée par la Mutualité Fonction Publique Action Santé Social (MFPass), le Centre de la Gabrielle et les Ateliers du Parc de Claye accompagnent 450 enfants, adolescents et adultes en situation de handicap mental en Seine-et-Marne.

Les activités du Centre de la Gabrielle :

- Pôle enfance et adolescence (Institut médico-éducatif, pôle parentalité et famille, unité pour adolescents autistes, Service d'éducation spéciale et de soins à domicile, unité d'enseignement, plateforme de prise en charge d'enfants atteints d'obésité syndromique et du syndrome de Prader-Willi)
- Pôle adultes et travail (Établissement et service d'aide par le travail, Entreprise adaptée)
- Pôle adultes, vie sociale et hébergement (Foyer d'hébergement et maisons-étape, Foyer Art et Vie, Service d'accompagnement médico-social à domicile, accueil de jour Couleurs et Création pour personnes vieillissantes, accueil de jour pour adultes autistes)
- Pôle recherche et partenariat (Dispositif régional CAPVAE, pôle nutrition, projets de recherche européens sur les activités artistiques et numériques)
- Activités associatives (gestion de deux associations : Association Informatique et Handicap & Association sportive, culturelle et artistique. Co-fondateur de deux associations Association : ég'Art - www.egart.com & Association Réseau Handicap Domicile 77 www.rhd77.org).

Pour plus d'informations : www.centredelagabrielle.fr

L'ASSOCIATION INFORMATIQUE ET HANDICAP



Créée en 1996, l'AIH a pour mission de favoriser, par l'utilisation du numérique, l'accompagnement des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap mental. Depuis 2008, les personnes en situation de handicap peuvent adhérer à l'AIH, composent l'assemblée générale, participent au Conseil d'administration et ainsi sont directement impliqués dans les orientations de l'association. Ce mode d'engagement permet aux personnes en situation de handicap de dépasser la situation d'usager et ainsi, de se positionner comme membre actif d'une association.

Les objectifs principaux de l'AIH sont d'accroître les compétences numériques des personnes en situation de handicap mental, de favoriser leur autonomie grâce aux technologies de l'information et de la communication et d'encourager leur accès au monde «numérique».

L'association intervient principalement au Centre de la Gabrielle, et ses actions concernent les personnes qui y sont accompagnées. L'association est composée à ce jour de 40 personnes en situation de handicap mental, 20 salariés du Centre de la Gabrielle (professionnels du handicap et informaticiens), un représentant de la Mutualité Fonction Publique Action Santé Social, un chercheur au CNRS au sein de l'IRIT (Institut de Recherche en Informatique de Toulouse), et du CENTICH (Centre d'Expertise National des TIC pour l'autonomie).

L'AIH compte à son actif de nombreuses actions. Les plus récentes : en 2011, l'AIH a permis d'équiper l'école du Centre de la Gabrielle d'un Tableau Blanc Interactif utilisé par une centaine d'élèves. De 2010 à 2012, l'AIH fut associée au projet européen Impact in Europe, visant à développer et promouvoir les technologies d'assistance, auprès des personnes handicapées.



Enfin, entre 2010 et 2013, l'AIH a équipé l'atelier d'art numérique de l'accueil de jour Couleurs et Création du Centre de la Gabrielle, accueillant des personnes vieillissantes en situation de handicap mental. L'objectif de l'atelier est de maintenir leur inclusion sociale, en développant leurs capacités créatrices à travers les arts visuels et numériques qu'elles pratiquent dans un studio d'art numérique. Cette publication est la dernière réalisation soutenue par l'AIH.

En 2013, le Label « Droits des usagers de la santé » a été accordé à l'AIH par l'Agence régionale de santé d'Ile de France.

7	Préface
9	Avant-propos
11	Introduction
+ 13	DE LA NÉCESSITÉ D'UN CADRE ÉTHIQUE
+ 14	QUELQUES NOTIONS FONDAMENTALES
14	Qu'est-ce que l'éthique ? Éthique et déontologie
15	La question des différences culturelles
16	Mettre l'éthique au cœur de l'exercice des professionnels
+ 17	L'ÉTHIQUE APPLIQUÉE EN SANTÉ ET ACTION SOCIALE
17	Vers un changement de regard Quatre valeurs éthiques majeures
+ 19	LES ÉTAPES DE LA MISE EN PLACE DES TECHNOLOGIES D'ASSISTANCE
20	Analyser les besoins et les préférences de la personne en situation de handicap dans le choix des technologies d'assistance
21	Sélectionner la technologie d'assistance la plus adaptée dans les soins
23	Mettre en œuvre et utiliser la technologie d'assistance dans les services et les soins quotidiens
26	Évaluer l'équilibre bénéfices-risques dans l'utilisation des technologies d'assistance
28	Élaborer un retour d'expérience auprès des industriels et des prestataires de services qui fournissent les technologies d'assistance

+	30	LA NÉCESSITÉ D'UNE ÉVALUATION ÉTHIQUE
	30	Élaborer une liste de contrôle
		Questions majeures sur les valeurs éthiques
	33	Questions majeures à se poser sur les étapes de mise en œuvre
+	37	L'IMPLICATION DE L'USAGER
	37	Exemples de bonnes pratiques européennes
	39	Retour d'expérience sur le cadre éthique
+	41	CAS PRATIQUE D'UTILISATION DU CADRE ÉTHIQUE AU CENTRE DE LA GABRIELLE
+	43	QUELQUES ÉLÉMENTS JURIDIQUES
	43	La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap
	44	La Charte européenne des Droits fondamentaux
	45	Le plan d'action sur le handicap du Conseil de l'Europe Directives de la Commission Européenne
+	47	GLOSSAIRE

C'est avec plaisir que j'ai accepté l'invitation qui m'a été faite de préfacier cet ouvrage.

C'est avec honneur que je m'y attèle tant sa lecture m'aura permis de mesurer, une fois de plus, le travail qui s'accomplit chaque jour au Centre de la Gabrielle et dans le secteur du handicap par plusieurs associations européennes regroupées au sein de EASPD.

Je tiens à remercier tous les professionnels qui travaillent pour que les nouvelles technologies soient à la portée des personnes en situation de handicap. Cela peut permettre l'émancipation.

Ce projet européen donne sens aux principes solidaires que promeut depuis son origine la mutualité et à travers elle le Centre de la Gabrielle.

La méthode utilisée est empreinte de la rigueur et de l'humanisme qui posent les fondements de l'éthique.

LA MÉTHODE UTILISÉE EST EMPREINTE DE LA RIGUEUR ET DE L'HUMANISME QUI POSENT LES FONDEMENTS DE L'ÉTHIQUE.

Ils sont présents tout au long de ces pages pour permettre le respect de l'utilisateur qui apparaît pleinement considéré comme une personne partie prenante de l'objectif recherché.

L'autonomie est un thème qui anime de nombreux cercles, qu'il s'agisse de son maintien ou de sa progression.

Sujet de société nous dit-on ?

Mais de quelle société parle-t-on ?

Une société qui chercherait à trouver de nouveaux marchés pour développer une nouvelle économie comme le tout nouveau concept de la *silver economy* ?

Ici tout au long de ce texte, l'éthique est présente et les nouvelles

technologies qui sont abordées ne le sont que dans un « cadre éthique » et au service de la personne pour lui permettre de gagner de l'autonomie.

C'est donc une victoire faite de petits pas, d'expérimentations, d'évaluations, d'ajustements dont nous parle ce document.

En France, en Europe, être au service, écouter, impliquer les usagers, les aidants se traduit à travers le « cadre éthique » qui nous est proposé.

Alors pourquoi ne pas imaginer demain une *ethic economy* qui considèrerait que l'intérêt général peut permettre de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, y compris au travers des nouvelles technologies, sans rechercher autre chose que rendre service.

Marc Tranchat,
Secrétaire général de MFPass
Président de l'Association Informatique
et Handicap

Une réflexion d'ordre éthique nous rappelle qu'il est nécessaire de se doter de règles et de principes garantissant la légitimité de notre action dans le cadre du respect des droits fondamentaux des personnes.

Nos établissements et services disposent maintenant d'un grand nombre de technologies nouvelles :

L'ENGAGEMENT DU CENTRE DE LA GABRIELLE DANS LES NOUVELLES TECHNOLOGIES AU SERVICE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP.

un studio d'art numérique, des classes équipées d'un tableau blanc interactif et de nombreux PC laissés à la disposition des personnes accompagnées dans tous les lieux de travail et de vie.

Ce document, intitulé : « Technologies d'assistance & handicap : c'est aussi une question d'éthique - synthèse du cadre éthique pour la mise en place et l'utilisation des technologies d'assistance pour les personnes en situation de handicap, projet européen Impact in Europe », s'inscrit dans la droite ligne de la convention des nations unies relative aux droits des personnes en situation de handicap et des recommandations de l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des

établissements et services sociaux et médico-sociaux). Il a pour ambition de contribuer à une meilleure qualité de vie, de communication et d'acquisition de connaissance des personnes en situation de handicap.

Le texte d'origine financé avec le soutien de la Commission européenne a fait l'objet d'une publication intégrale en anglais, dans le cadre d'un projet de recherche mené à bien par l'European Association of Service Providers for persons with disabilities - EASPD (l'Association Européenne des Prestataires de services pour Personnes en situation de Handicap) auquel le Centre de la Gabrielle a participé.

(Texte consultable sur www.centredelagabrielle.fr).

Nous avons pensé au sein de l'Association Informatique et Handicap qu'il était nécessaire de le traduire et de le synthétiser pour un usage par des personnes en situation de handicap, de leurs familles, de leurs aidants ainsi que des professionnels.

Il correspond à la politique d'appropriation des nouvelles technologies par les personnes en situation de handicap elles-mêmes ; politique que l'Association Informatique et Handicap promeut.

L'Association Informatique et Handicap (AIH), créée en 1996, compte une soixantaine d'adhérents dont les deux tiers sont des personnes en situation de handicap mental. Accompagnées par le Centre de la Gabrielle, elles ont la volonté de vivre avec les nouvelles technologies et souhaitent participer de manière active aux projets leur permettant de s'approprier cette nouvelle dimension de notre société.

Je remercie tous les membres de l'association, je remercie également Michèle DESSENNE pour son travail sur le document original et, plus particulièrement, Marie LACIRE et Françoise LAURENT pour la corédaction de cette synthèse.

En comptant sur tous pour l'amélioration continue de ces problèmes éthiques qui par définition doivent évoluer à la lumière des exigences de notre société et des personnes à qui sont destinées notre action médico-sociale.

Bernadette Grosyeux,
Directrice générale des établissements
et services médico-sociaux de MFPaas
Secrétaire de l'Association Informatique
et Handicap

L'OBJECTIF DU RÉSEAU IMPACT IN EUROPE (2008-2011) ÉTAIT « D'ACCÉLÉRER LA PARTICIPATION EFFECTIVE DES GROUPES CIBLÉS À RISQUE D'EXCLUSION ET D'AMÉLIORER LEUR QUALITÉ DE VIE ».

Il s'agit de faciliter le développement et la mise en œuvre des Technologies d'assistance en encourageant l'utilisation des services liés aux Technologies de l'information et de la communication et en renforçant les compétences des usagers.

Les technologies d'assistance sont des technologies utilisées pour accompagner un individu et son aidant dans la recherche d'une plus

grande indépendance et d'une plus grande sécurité. Une technologie d'assistance peut être définie brièvement comme tout matériel ou logiciel qui sert à compenser un handicap.

L'objectif global du partenariat ImPaCT était de faciliter le développement et l'implantation de ces technologies pour le bénéfice des acteurs concernés que sont les secteurs médical et médico-social en Europe, les prestataires de services, les aidants et en premier lieu, les personnes en situation de handicap. Toutes les activités du réseau visaient à impliquer les usagers de ces technologies et à évaluer ces dernières sur leur impact dans la vie de tous les jours.

ImPaCT in Europe (Improving Person Centred Technology in Europe) est un projet de mise en réseau dans le domaine des Technologies d'information et de communication, financé par l'Agence exécutive de la Commission européenne

pour l'éducation, l'audiovisuel et la culture, dans le cadre du Lifelong Learning Program. Le projet a débuté le 1^{er} Janvier 2009 pour une durée de 36 mois.

Le coordinateur du projet est l'Association Européenne des Prestataires de Services pour les Personnes Handicapées (EASPD).

DE LA NÉCESSITÉ D'UN CADRE ÉTHIQUE

Son travail pour l'égalité des chances des personnes en situation de handicap s'appuie sur les piliers interconnectés de l'Impact (Politique Européenne), de l'Innovation (Recherche et Développement) et de l'Information. Quatre comités permanents travaillent respectivement sur les politiques d'emploi, l'amélioration des services en Europe de l'Est, l'éducation et les politiques européennes en général. L'EASPD a également créé des groupes sur les technologies d'assistance, la santé mentale et les services professionnels.

Les partenaires :

- Le Centre de la Gabrielle - Mutualité Fonction Publique Action Santé Social (France),
- L'association finlandaise pour les personnes avec une déficience intellectuelle (FAIDD),
- Modem (Belgique),
- L'organisation Troubles d'Apprentissage de Wales (Royaume-Uni),
- Centre d'éducation des citoyens de Sintra Mira (C.E.C.D., Portugal),
- AIAS Bologna Onlus (Italy),
- Le Home Farm Trust (HFT, Royaume-Uni),
- Association de logement communautaire de Nottingham (NCHA, Royaume-Uni).

Le projet *ImPaCT in Europe* concernait tous les types de handicap mais s'adressait surtout aux personnes ayant des difficultés d'apprentissage. Il incluait :

- Des conseils aux développeurs et fabricants sur les technologies d'assistance prenant en compte les besoins de l'utilisateur,
- Des soins médicaux, de réadaptation, de jour, incluant le télésoin,
- La formation initiale ou scolarisation, la formation professionnelle et l'emploi à domicile ou au travail,
- La poursuite des activités de loisirs et les relations sociales,
- Le soutien à la vie hors et dans les institutions,
- La formation des aidants ou des autres intervenants,
- La sensibilisation de la société (par le biais de services d'information ou Web),
- L'influence des politiques clés dans le domaine de l'inclusion, du handicap, de la santé, des services sociaux.

Dans le cadre du projet européen Impact in Europe, centré sur les technologies d'assistance (internet, équipements informatique et électronique) pour les personnes en situation de handicap, tous les partenaires se sont mis d'accord sur une chose primordiale : la nécessité d'un cadre éthique qui donne à l'utilisateur le rôle déterminant qu'il doit avoir lors de la mise en place et de l'utilisation de ces technologies, ainsi que la nécessité d'outils d'évaluation.

L'éthique intervient là où se posent des questions fondamentales du comportement que doivent adopter les professionnels travaillant avec les personnes en situation de Handicap.

Le cadre éthique se place d'un point de vue pratique pour tous les professionnels du monde médico-social au contact des personnes handicapées, et doit servir de repère et d'outil de conduite. Il est évidemment nécessaire pour les personnes handicapées et leurs familles, les bénévoles, les directions d'établissements médico-sociaux, mais également les pouvoirs publics et les prestataires qui fournissent les équipements.

Les professionnels sont tous les jours confrontés à des questions concernant les technologies d'assistance. Laisse-t-on la personne suffisamment autonome ? Telle personne sait-elle se servir de l'ordinateur ? Nous-mêmes sommes-nous assez formés à utiliser les nouvelles technologies ?

En effet, comment se repérer dans un monde technologique qui dépasse souvent l'humain, va plus « vite » et « différemment » que lui, et risque peut-être de lui enlever sa liberté ? On peut se poser la question de la place de l'accompagnement des professionnels par rapport à ces technologies d'assistance, car l'utilisation des nouvelles technologies n'est pas sans risque, notamment celui de la perte de l'autonomie ou de la rupture du lien humain.

QUELQUES NOTIONS FONDAMENTALES

Qu'est-ce que l'éthique ?

L'éthique peut être définie comme une réflexion permanente sur les valeurs et sur les règles de conduite qu'un homme ou qu'un groupe humain se donne pour avancer le « mieux » possible, dans le respect de l'individu, de l'autre. Se forger une éthique, c'est se donner une ligne de conduite. L'éthique est une réflexion qui accompagne la pratique.

L'éthique remonte à Thomas d'Aquin : l'engagement envers autrui, le respect de la vie et de la vérité, l'équilibre dans les relations sociales, sont les valeurs universelles du comportement de l'être humain. C'est sur cette base-là que les scientifiques, experts en soins médicaux et en biotechnologies, se sont appuyés. Ils ont retenu les principes éthiques suivants : l'autodétermination des personnes, l'équité et la justice, le caractère inutile ou néfaste de l'interventionnisme.

Éthique et déontologie

DÉFINITIONS

L'éthique est une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées.

La déontologie est l'ensemble des règles d'exercice d'une profession déterminée destinées à en organiser la pratique selon des normes, pour le bénéfice des usagers et de la profession elle-même.

Extrait du recueil de l'Anesm : Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux

L'éthique normative qui concerne les professionnels prend en compte les finalités morales et juridiques associées à un contexte socioprofessionnel.

La déontologie se distingue de l'éthique : la forme de la déontologie est essentiellement réglementaire (établissement de règles) là où l'éthique est réflexive et interrogative.

La déontologie vise à réguler les comportements en fonction des habitudes de travail à acquérir et des droits et des devoirs à respecter. Elle est en quelque sorte l'engagement concret à appliquer des principes éthiques.

Au quotidien, les professionnels ont des responsabilités. Ils sont censés agir de manière éclairée.

Toutefois il se pose la question des limites de la responsabilité et des risques du pouvoir et de l'autorité. Ainsi pense-t-on à des règles qui permettent aux professionnels de se repérer et établit-on une norme de conduite, afin de protéger l'utilisateur et de préserver l'intégrité de la profession.

La question des différences culturelles

Chaque culture possède un système spécifique de valeurs, de croyances et de coutumes que chacun peut utiliser dans ses relations sociales et qui se transmettent de génération en génération. Selon leurs origines culturelles, les individus sont donc confrontés à des valeurs et des coutumes différentes. Par conséquent, la façon dont chaque individu perçoit l'éthique et prend des décisions peut varier.

Les questions d'éthique ne peuvent plus être traitées uniquement sur le plan national. Selon le pays d'appartenance des partenaires, les décisions en matière d'éthique varient. Les traditions culturelles ont des conséquences sur les choix sociétaux dans la manière de se représenter ce qu'est une « bonne vie » ou sur ce que signifie « l'indépendance ». Elles ont également une influence sur les décisions politiques, sur l'« e-inclusion » et sur l'accessibilité des dispositifs des technologies d'assistance. Il est primordial d'être conscient de ces différences. Les professionnels peuvent donc s'appuyer sur les pratiques culturelles afin d'optimiser l'interaction avec les utilisateurs et leur famille.

Le comportement éthique est à adapter en fonction des différences culturelles.

+ Mettre l'éthique au cœur de l'exercice des professionnels

Les soignants travaillant avec des personnes en situation de handicap agissent en tant qu'êtres humains et en tant que professionnels. Par conséquent, ils ont besoin d'adhérer à des valeurs communes, à une déontologie et à une réflexion éthique commune. L'autonomie, la qualité de vie et l'intégration sociale des personnes en situation de handicap sont les objectifs fondamentaux des professionnels.

Les règles de déontologie sont le secret professionnel, la confidentialité, la prudence dans l'action et le conseil, le devoir d'information de la famille. Il s'agit également du devoir de soin et de l'urgence, du respect de l'autre, de l'objectivité, de l'équité et de la justice. En un mot des lignes de conduite rigoureuses qui méritent un soutien, un cadre, des conseils dans des cas toujours très pratiques.

L'ÉTHIQUE APPLIQUÉE EN SANTÉ ET ACTION SOCIALE

Vers un changement de regard +

Ces dernières années, le regard porté sur les personnes en situation de handicap a beaucoup évolué. Le modèle médical a eu tendance à focaliser sur les déficiences individuelles et n'a pas favorisé l'intégration des personnes en situation de handicap dans la société.

En effet, ce modèle les soumettait leur vie durant à des soins et à des traitements. Aujourd'hui il laisse la place à un modèle plus démocratique, un modèle d'intégration. Les capacités des personnes sont prises en compte. Les personnes sont considérées comme citoyens à part entière. Ainsi les soignants s'emploient à ce que les personnes en situation de handicap puissent vivre une vie aussi « normale » que possible.

Quatre valeurs éthiques majeures +

En 2001, les chercheurs anglais Beauchamp et Childress ont défini un cadre éthique largement utilisé en santé et action sociale. En voici les quatre principes majeurs : le respect de l'autonomie, le bien faire, la non-maltraitance, l'équité ou la justice.

- LE RESPECT DE L'AUTONOMIE

L'autonomie ou l'autodétermination est la capacité de chacun à faire des choix. Le respect de l'autonomie consiste donc à respecter la capacité des personnes en leur permettant d'opérer des choix de manière raisonnée et informée.

Les personnes en situation de handicap ont le droit de choisir pour elles-mêmes et d'organiser leur vie comme tout le monde. Mais cela implique la reconnaissance de leurs besoins et de leurs souhaits. La façon dont chacun veut vivre, travailler, apprendre et mener une vie sociale, ne devrait jamais être déterminée en fonction du degré de handicap. L'autonomie implique un dialogue ouvert et transparent. Deux conditions sont essentielles pour être autonome : le libre arbitre (indépendance de toute influence et de contrôle) et la capacité d'agir (capacité de mener des actions intentionnelles).

- LE BIEN FAIRE

Le bien faire ou la bienfaisance est le fait de travailler au bénéfice de l'individu, de faire du mieux que l'on peut en faveur des personnes accompagnées, comme chercher les solutions les plus adéquates ou évaluer l'utilité des interventions.

- LA NON-MALTRAITANCE

Ce terme vient de l'adage latin *Primum non nocere* : tout d'abord ne pas nuire ! Il s'agit de sécuriser les technologies et de préserver la vie privée de l'utilisateur pour éviter les risques d'exploitation des données concernant les personnes.

- L'ÉQUITÉ - LA JUSTICE

L'équité signifie traiter toutes les personnes, y compris celles en situation de handicap, en tant que citoyens ayant les mêmes droits et les mêmes chances : le droit à une éducation décente, le droit de voter, de se marier et de fonder une famille, le droit d'exprimer son opinion avec l'aide et le soutien nécessaire. Ainsi faut-il s'assurer que les personnes en situation de handicap aient accès à tous les équipements et services nécessaires à des coûts abordables, et les accompagner autant qu'elles en ont besoin. Cela demande de sensibiliser ces personnes en les considérant comme les acteurs des soins qui leur sont prodigués.

LES ÉTAPES DE LA MISE EN PLACE DES TECHNOLOGIES D'ASSISTANCE

Dans les conditions du cadre éthique que nous venons d'aborder, un certain nombre de questions essentielles se posent quotidiennement aux professionnels et aux soignants quant à l'utilisation des nouvelles technologies. Comment choisit-on une nouvelle technologie ? Comment analyse-t-on les besoins de l'utilisateur ? Y a-t-il une technologie plus adaptée qu'une autre ? Les technologies présentent-elles des dangers ?

Pour que les technologies d'assistance soient utilisées dans le plus grand intérêt de la personne, le cadre éthique décrit six étapes :

- 1_ Analyser les besoins et les préférences de la personne en situation de handicap dans le choix des technologies d'assistance,
- 2_ Sélectionner la technologie d'assistance la plus adaptée dans les soins,
- 3_ Mettre en œuvre et utiliser la technologie d'assistance dans les services et les soins quotidiens,
- 4_ Évaluer l'équilibre bénéfices / risques dans l'utilisation des technologies d'assistance,
- 5_ Élaborer un retour d'expérience auprès des industriels et des prestataires de services qui fournissent les technologies d'assistance,
- 6_ Élaborer un retour d'expérience auprès des pouvoirs publics afin d'influencer la politique sociale en matière de financements.

Les questions éthiques se posent à toutes les étapes du processus. Pour chacune d'entre elles, le cadre éthique vise à apporter des recommandations pratiques.

La sixième étape n'est pas décrite dans cette synthèse.

Analyser les besoins et les préférences de la personne en situation de handicap dans le choix des technologies d'assistance

PROBLÉMATIQUE

Quand on choisit une technologie d'assistance, on relie trop souvent le type de service fourni au type de handicap, alors que les capacités, les besoins et les préférences de la personne sont avant tout primordiales. Les taux importants d'abandon des technologies d'assistance montrent que des facteurs n'ont pas été pris en compte auprès de la personne en situation de handicap. Parfois, les raisons du renoncement sont liées à la non-acceptation du handicap, au manque de confiance en soi, à l'insuffisance des connaissances, au manque d'information et au caractère évolutif des déficiences et des besoins.

Il faut s'assurer que la personne en situation de handicap adhère ou n'adhère pas à la technologie pour que celle-ci ne devienne pas une contrainte. Elle doit en effet améliorer la qualité de vie plus que devenir une source de stress et provoquer un sentiment d'anxiété, voire de dépression.

COMPORTEMENT ÉTHIQUE

Pour les prestataires de services, il est souvent plus simple et plus rentable d'installer un ensemble de services sous forme de « package ». Or des services appropriés pour les uns ne le sont pas forcément pour d'autres. Le dispositif doit répondre à des besoins individuels, particuliers, qu'il faut évaluer. Ces évaluations, ces bilans, permettront d'anticiper l'évolution des déficiences de la personne en situation de handicap. Les évaluations doivent prendre en compte le contexte de vie et être menées conjointement avec les familles. Les préférences doivent être prises autant en compte que les aptitudes.

Pour réaliser l'évaluation, il faudra mettre en place une équipe pluridisciplinaire, constituée de plusieurs corps de métiers. Un ergothérapeute, un orthophoniste et un spécialiste en informatique, constituent par exemple une bonne équipe pour savoir si un équipement d'assistance est adapté aux besoins de la personne.

La Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) peut être

utilisée comme langage commun dans l'évaluation des besoins, reliant les services cliniques et de réadaptation. La CIF souligne la nécessité de considérer tous les aspects du handicap.

Sélectionner la technologie d'assistance la plus adaptée dans les soins

PROBLÉMATIQUE

Le processus de sélection par un professionnel ne conduit pas toujours au choix du dispositif le plus approprié. En effet, les conseillers ne sont parfois pas familiers du marché qui est souvent fragmenté entre plusieurs petits fabricants. Le type de commercialisation et la fragmentation du marché compromettent la collecte d'informations objectives pour le compte de l'utilisateur.

De plus, dans la plupart des pays, c'est en fonction des politiques de remboursement que les conseillers professionnels choisissent le dispositif. Même si ces politiques ne doivent pas être sous-estimées, il faut être vigilant car les usagers ne sont alors pratiquement pas impliqués dans le processus de sélection.

COMPORTEMENT ÉTHIQUE

Informer de manière objective l'utilisateur des solutions existantes

Le choix éthique du dispositif sera basé sur des informations objectives de professionnels indépendants, dénués de tout intérêt commercial, et de préférence fait à l'issue d'une période d'essai.

Seule une information appropriée sur les avantages, les inconvénients des technologies d'assistance et le reste à charge pour l'utilisateur peut conduire l'utilisateur à un choix éclairé. C'est la mise en pratique du principe éthique du bien faire. Le partage d'informations de manière transparente sur les technologies d'assistance signifie également de considérer les personnes en situation de handicap comme des consommateurs et non comme des patients. Montrer aux usagers comment utiliser les technologies d'assistance est le moyen le plus efficace de les informer.

Rechercher un accord

Laisser le choix du dispositif à l'utilisateur renforce sa motivation et son autodétermination. La meilleure façon de tester le dispositif est de le réaliser en coopération avec la famille et de prendre en compte les préférences de l'utilisateur. S'il existe une divergence d'opinion entre l'utilisateur et les soignants sur le choix d'une technologie d'assistance, il est absolument nécessaire de rechercher un consentement éclairé.

Attribuer la responsabilité du choix aux usagers en situation de handicap mental doit être basé sur une évaluation de leurs réelles capacités, ce qui est parfois difficile. Une décision prise au nom d'une personne qui n'a pas la capacité de la prendre elle-même doit être prise dans son meilleur intérêt, le but étant de trouver le juste équilibre entre la qualité de vie, l'indépendance et la sécurité.

Le consentement éclairé

Le consentement éclairé est le processus par lequel un usager est pleinement informé du projet auquel il ou elle participera. Cette obligation trouve son origine dans les droits juridiques et éthiques de l'utilisateur, de décider du devenir de son corps et de ses données informatiques. Le consentement de la personne s'inscrit dans son droit à l'autodétermination et, par extension, son droit fondamental d'être libre de toute ingérence, physique ou psychologique. Ceci induit aussi la protection des informations à caractère personnel et/ou privé. Ce sont des principes éthiques reconnus par la loi comme étant des droits.

Toutes les déclarations internationales stipulent que chaque participant, avant de consentir à un projet, doit être clairement informé de ses objectifs et de ses effets secondaires possibles. Il doit également avoir la possibilité de refuser de participer au projet ou le droit de se retirer à tout moment, sans conséquences.

Ce sont des principes éthiques reconnus par la loi britannique entrée pleinement en vigueur en octobre 2007 comme étant des droits.

Être attentif à l'esthétique des technologies d'assistance

En 2001, deux chercheurs britanniques, Link et Phelam, ont pointé le fait que la stigmatisation résulte d'une distinction et d'un étiquetage entre les êtres humains et que la stigmatisation est un motif de la non-utilisation des technologies d'assistance.

En 2004, les sociologues britanniques Parette et Scherer ont également mis en lumière un certain nombre de questions liées à la stigmatisation, dont certaines sont particulièrement pertinentes pour les technologies d'assistance : l'esthétique du dispositif et sa conception générale. L'esthétique doit être prise en compte lors du choix du dispositif mais aussi dès sa conception par le fabricant.

Mettre en œuvre et utiliser la technologie d'assistance dans les services et les soins quotidiens

La mise en œuvre et l'utilisation des technologies d'assistance dans les prestations de services et de soins quotidiens consistent à les mettre en service, à former les usagers et le personnel, les intégrer dans les soins.

PROBLÉMATIQUE

Aujourd'hui, il existe toujours un manque de procédures appropriées, impliquant de façon systématique des personnes en situation de handicap dans les processus d'organisation (en particulier en ce qui concerne le handicap intellectuel). En effet, dans le passé, bon nombre de pratiques ont privilégié des traitements en bloc, une non-individualisation et une distanciation du personnel.

La mise en œuvre et/ou l'utilisation des technologies d'assistance nécessite un certain nombre de connaissances numériques. Les soignants ne sont pas forcément familiarisés avec la technologie et les utilisateurs n'ont pas toujours les connaissances nécessaires pour les utiliser. Ces raisons expliquent pourquoi les technologies numériques peuvent ne pas être efficaces.

La présence d'une technologie numérique d'assistance peut impliquer une surveillance personnelle et une intrusion dans la vie privée. Même si les capteurs individuels utilisés pour la surveillance sont discrets et passifs, les données recueillies sont de nature personnelle et sensible : elles décrivent les habitudes, le comportement et la fréquence des soins auto-administrés. Les soignants ont-ils le droit de surveiller en permanence les personnes dans leur environnement quotidien ? Des questions éthiques se posent aussi quand des données

médicales sont exportées pour analyse, en dehors du domicile. Elles peuvent être utilisées de manière inappropriée, par exemple pour déterminer le profil d'un patient ou pour l'exclure de certains programmes ou services.

Les technologies d'assistance peuvent engendrer des dysfonctionnements. Par exemple, lorsqu'une personne est dépendante de la technologie, une défaillance du système peut avoir un impact important ou encore lorsque le personnel du centre d'appel ne répond pas assez vite à une alerte.

COMPORTEMENT ÉTHIQUE

Les technologies d'assistance doivent être intégrées dans un plan de soins

Les nouvelles technologies participent à la qualité de vie si elles accompagnent les personnes individuellement afin qu'elles puissent vivre comme des citoyens à part entière. Le concept de qualité de vie est de plus en plus utilisé dans le domaine de la déficience intellectuelle comme cadre conceptuel pour l'organisation et l'évaluation des programmes. Ce concept est important aux niveaux individuel et organisationnel, également au niveau structurel.

Un plan de soins proposera des objectifs à atteindre par, ou avec, l'utilisateur dans le but d'améliorer sa qualité de vie.

Ces objectifs sont basés sur :

- les actes simples du quotidien (manger, se laver, s'habiller...)
- le développement social (courses dans les commerces de proximité, implication dans des associations sportives et culturelles...)
- la prise de décisions importantes (choix de l'endroit où vivre, choix de la personne qui accompagne et de celle qui gère les biens)

Prendre en compte le réseau social existant

Une prestation de services d'autonomisation accorde une attention particulière aux réseaux sociaux des personnes et vise à renforcer ou à restaurer les liens existants, à créer de nouveaux réseaux, et, le cas échéant, à organiser du soutien social (par exemple, des systèmes de jumelage, en travaillant en groupe avec des pairs). Les rôles et les responsabilités des acteurs impliqués doivent être clairs.

Si possible, laisser l'utilisateur organiser l'aide qui lui est apportée

Les usagers capables de le faire peuvent organiser eux-mêmes le soutien dont ils ont besoin pour vivre la vie qu'ils ont choisie. La qualité de vie signifie vivre autant que possible dans des conditions normales. Un système de soins professionnels plus encadré ne devrait être mis en place que lorsque le réseau existant ne parvient plus à fournir l'appui nécessaire.

Prendre garde au transfert de contrôle

L'introduction de la technologie d'assistance comporte un transfert de contrôle de la personne vers un système technologique, ainsi qu'une modification du processus de prise de décision. Ceci est parfois perçu comme une menace par les professionnels plutôt qu'une opportunité, la machine se mettant entre les humains... Les professionnels peuvent même se sentir inutiles et ne pas promouvoir les nouvelles technologies auprès de l'utilisateur.

Le rôle des professionnels change. Ils deviennent des conseillers et vont accompagner la personne vers l'appropriation du dispositif, avec bienveillance. Alors la technologie d'assistance peut devenir un moteur pour acquérir de nouvelles compétences, prendre des initiatives et plus de responsabilités personnelles.

Sécuriser les données personnelles

Lorsque les systèmes de télésoins remplacent les alertes traditionnelles, les prestataires doivent changer leurs procédures d'exploitation pour faire face au nombre croissant de personnes ayant besoin d'interventions d'urgence et à une gamme de différentes situations d'urgence. Le télésoignant ou télé-répondeur aura besoin d'un accès immédiat au dossier de l'utilisateur.

Cet accès devra être fiabilisé (par cryptage numérique) et préalablement autorisé par l'utilisateur et/ou sa famille et/ou ses responsables légaux.

Chose importante, il sera également proportionné en fonction des besoins des professionnels dans leur mission. Avoir accès au dossier d'une personne ne signifie pas avoir accès à tout le dossier de la personne, mais seulement à la partie du dossier nécessaire.

En effet les télésoins doivent apporter suffisamment d'avantages

pour permettre une réduction de la sphère de la vie privée. Tout système qui collecte des informations doit indiquer clairement qu'il est capable de le faire, par quels moyens il le fait, quel type d'informations sont collectées, à quel genre de réseaux il est connecté, qui en est propriétaire... Les prestataires de service doivent également informer les usagers des informations qui seront recueillies et à quelles fins.

Les données personnelles doivent être stockées au domicile de l'utilisateur. L'exportation de ces données devra être limitée aux personnes physiques et morales à qui l'accès a été accordé.

Former et sensibiliser les professionnels et les soignants

Pour que les technologies d'assistance soient efficaces, les soignants doivent aider la personne à interagir avec cette technologie. Il faut donc accompagner et former avec bienveillance les usagers dans l'appropriation de la nouvelle technologie.

Mais pour cela, il faudra dans une première phase renforcer les compétences des professionnels et de la famille.

Dans une deuxième phase, il s'agira de responsabiliser l'utilisateur dans ses activités de la vie quotidienne, de lui permettre de développer sa confiance en lui et de gagner en autonomie.

Dans une troisième phase, il faudra évaluer ses compétences numériques, organiser sa formation et lui enseigner l'utilisation de l'appareil.

Évaluer l'équilibre bénéfices-risques dans l'utilisation des technologies d'assistance

PROBLÉMATIQUE

Alors que les télésoins peuvent favoriser le contact via l'utilisation des mails, des visioconférences de type Skype, ils peuvent également entraîner une perte importante de contact humain car ils réduisent le lien avec les soignants. C'est une menace réelle pour les personnes ayant des difficultés d'apprentissage, étant donné que leur cercle social est souvent restreint à leur entourage familial et au personnel soignant. Les technologies d'assistance peuvent également entraîner

d'autres effets secondaires négatifs. Par exemple, les dispositifs dédiés aux activités cognitives peuvent causer un déclin cognitif, l'utilisateur ne développant plus ses propres capacités cognitives.

COMPORTEMENT ÉTHIQUE

Être attentif à l'isolement : les technologies d'assistance ne doivent pas remplacer les contacts sociaux

Les solutions technologiques ne sont pas nécessairement contradictoires avec les relations humaines.

Les télésoins ne doivent pas se substituer au personnel. Combinés avec un accompagnement direct, ils renforcent la motivation des usagers, en impliquant et facilitant la participation du soignant, et en développant l'engagement social de l'individu. Les technologies d'assistance doivent faire partie d'un système global de prise en charge dans lequel les soignants demeurent visibles. Il ne faut pas oublier l'importance des relations humaines. Lorsque les nouvelles technologies sont seulement vues comme une méthode pour améliorer l'efficacité, il existe un risque d'isolement.

Les personnes en situation de handicap ne vivent pas en vase clos. Il existe des cercles sociaux plus larges qui permettent d'établir des contacts, tels que les structures locales ou les commerces de proximité.

S'il existe un risque d'isolement social, il faut envisager des stratégies compensatoires. Par exemple, développer les relations avec les voisins, participer à des activités de loisirs (le personnel soignant peut être impliqué). Il faut être bien attentif au fait que les télésoins peuvent augmenter le temps durant lequel la personne est seule.

Surveiller l'efficacité des technologies d'assistance

Les services doivent être adaptés à l'individu et non l'inverse. Une évaluation de l'efficacité des soins est donc nécessaire : il s'agit d'évaluer et de mesurer l'impact du service sur la personne, et d'autre part, de mesurer les objectifs et les résultats.

Dans le secteur des prestations de services aux personnes en situation de handicap, un changement de culture est en cours.

Au sein de l'Union Européenne, la tendance est d'identifier la qualité des résultats d'un service en termes de participation, d'inclusion

sociale et pleine citoyenneté des personnes. C'est sur cette notion de la qualité de vie que repose l'évaluation de la qualité d'un service.

Élaborer un retour d'expérience auprès des industriels et des prestataires de services qui fournissent les technologies d'assistance

PROBLÉMATIQUE

Les chercheurs en technologie et les industriels ne sont pas systématiquement conscients des besoins réels des personnes en situation de handicap. La complexité des dispositifs et de leurs modes d'emploi posent souvent problème. De plus, les appareils, achetés à différents fabricants, sont parfois incompatibles les uns avec les autres.

COMPORTEMENT ÉTHIQUE

Promouvoir le concept de *Design for All* (ou Conception universelle)

On entend par Conception universelle ou *Design for All*, la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale.

Article 2 de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.

La Conception universelle est une stratégie qui vise à concevoir et à composer différents produits et environnements qui soient, autant que faire se peut et de la manière la plus indépendante et naturelle possible, accessibles, compréhensibles et utilisables par tous, sans devoir recourir à des solutions nécessitant une adaptation ou une conception spéciale.

Conseil de l'Europe, Résolution ResAP (2001) sur l'introduction des principes de conception universelle dans les programmes de formation de l'ensemble des professions travaillant dans le domaine de l'environnement bâti.

Design for All est la conception d'environnements, produits et services afin que toutes les personnes, futures générations incluses, sans distinction d'âge, de genre, de capacité ou d'origine culturelle, puissent avoir les mêmes opportunités de comprendre, d'accéder et de participer pleinement aux activités économiques, sociales, culturelles et de loisirs, de manière la plus indépendante possible.

Design for All Foundation.

Les nouvelles technologies doivent être privilégiées. Elles ont tendance à être moins chères, plus fiables et compatibles avec d'autres systèmes. Le marché des hautes technologies ne devrait vendre des technologies d'assistance spécifiques que lorsque les appareils destinés au grand public ne sont plus adaptés.

L'accessibilité au marché grand public est un pré-requis fondamental pour permettre la pleine participation des personnes handicapées. Mais ceci ne peut être réalisé qu'à l'étape de la conception des technologies d'assistance. Ce concept que l'on appelle *Design for all* (ou Conception universelle) doit être encouragé. Durant la phase de conception, il est possible de prendre en compte l'aspect esthétique du dispositif afin d'éviter la stigmatisation.

Une autre idée forte du *Design for all* (ou Conception universelle) concerne l'adaptabilité des services et des systèmes aux besoins et aux préférences particulières de chaque utilisateur. L'adaptation doit être garantie au moment de la fabrication. L'adaptabilité à un environnement demande à la fois une certaine interopérabilité et l'utilisation de standards communs.

Informer sur les besoins réels et impliquer l'utilisateur

Connaître les raisons de l'utilisation ou de la non utilisation du dispositif constitue une donnée majeure pour les industriels et les prestataires de services. L'accent doit être mis sur les applications utiles et compatibles avec les besoins des personnes en situation de handicap et non sur la technologie elle-même. Les meilleurs conseillers sur ces questions sont les usagers eux-mêmes. Il est indispensable de les faire participer. Ce sont eux par exemple qui diront le mieux pourquoi ils abandonnent l'utilisation du dispositif. Impliquer les personnes en situation de handicap de manière appropriée dans l'élaboration du processus de recherche les place en situation de participants actifs et contribue à leur émancipation.

LA NÉCESSITÉ D'UNE ÉVALUATION ÉTHIQUE

+ Élaborer une liste de contrôle

La liste de contrôle est une liste non exhaustive de questions sur les risques éthiques. Le soignant peut ajouter ou supprimer des questions en fonction du contexte spécifique. La liste est basée sur des questions fondamentales auxquelles les soignants doivent répondre à propos des avantages, des risques, des limites, de l'utilisation des technologies d'assistance, avant même de les mettre en place. Une liste de contrôle ne peut jamais garantir que toutes les questions éthiques seront identifiées, mais elle peut assurer que les questions éthiques prévisibles seront posées.

Lors d'une évaluation éthique, il serait intéressant de faire appel à des éthiciens et des pairs qui effectueraient un examen éthique sur une longue période. Ils intervieweront à intervalles réguliers les usagers afin d'observer la façon dont ils perçoivent leur participation.

+ Questions majeures sur les valeurs éthiques

À PROPOS DE L'AUTODÉTERMINATION...

Indicateur : indépendance de vie, possibilité de faire des choix dans la vie

- Les technologies d'assistance contraignent-elles l'utilisateur ou restreignent-elles sa liberté de mouvement ?
- Les technologies d'assistance facilitent-elles l'expression de l'utilisateur ?
- L'utilisateur peut-il faire ses propres choix et exprimer ses préférences ?
- L'utilisateur a-t-il son mot à dire ?

+

En 2004, Kendrick a établi une échelle distinguant six niveaux de décisions pouvant servir de repère dans l'évaluation de l'autodétermination. Depuis « rien à dire » jusqu'à « tout décider », voici les différents niveaux de décisions :

- L'utilisateur n'a pas d'influence sur les décisions. L'organisation prend toute la responsabilité de ses choix.
- L'utilisateur ne choisit pas, mais il est informé des décisions qui sont prises à son sujet.
- La personne est impliquée, on lui demande son avis, mais l'organisation prend la décision finale.
- La plupart des décisions sont prises par la structure, mais l'utilisateur a une voix dans un nombre croissant de décisions.
- L'utilisateur dispose d'une voix décisive dans la majorité des décisions concernant sa vie.
- L'utilisateur prend toutes les décisions.

... DU BIEN FAIRE...

Indicateur : avantages des technologies d'assistance

- Les technologies d'assistance offrent-elles des avantages pour les usagers ?
- L'utilisateur a-t-il intérêt à utiliser les technologies d'assistance ?
- Existe-t-il des alternatives, moins intrusives ou moins onéreuses, permettant d'atteindre les mêmes objectifs que la technologie d'assistance ?

... DE LA NON-MALTRAITANCE...

Indicateur : sécurité, confidentialité

- Les dispositifs technologiques causent-ils des préjudices physiques ou psychiques aux usagers ?

... DE L'ÉQUITÉ ET DE LA JUSTICE...

Indicateur : égalité des droits, égal accès à tous les services, coût abordable

- Les technologies d'assistance confèrent-elles des avantages à certains groupes plus qu'à d'autres ?
- Certains groupes ont-ils à payer davantage que d'autres ?

... ET DU CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Indicateur : le prestataire de service a-t-il obtenu le consentement éclairé des personnes à qui est dédié ce service ?

- La personne en situation de handicap a-t-elle été informée du projet lié à la technologie et de ce que la présence du dispositif implique ?
- Si la personne n'est pas en mesure de donner son consentement quant à l'utilisation de la technologie, le personnel soignant a-t-il consulté ses parents ou obtenu le consentement écrit de son représentant légal ?
- La capacité de la personne à prendre une décision a-t-elle été établie ?
- La personne évaluée comprend-elle et retient-elle les informations qu'on lui donne ?
- A-t-elle suffisamment confiance en l'information qui lui est donnée pour pouvoir faire un choix ?

Le centre Estia, au Royaume-Uni (www.estiacentre.org) a établi une méthode objective d'évaluation intellectuelle de la capacité en quatre étapes :

- La personne évaluée comprend-elle et retient-elle les informations relatives à la décision ?
- Croit-elle en l'information qui lui est donnée et est-elle en mesure de la répéter ?
- Est-elle en mesure de comprendre l'information donnée afin de faire son choix ?
- Peut-elle communiquer sa décision ?

+

Le projet TATE porte son attention sur cinq points :

- Tous les corésidents doivent être d'accord sur le type d'équipement qu'ils ont à utiliser.
- Les dispositifs utilisés par une seule personne nécessitent uniquement son consentement.
- Les systèmes de base parfaitement justifiés au regard de la santé, de la sécurité et de l'urgence sont installés sans possibilité de veto (détecteurs de fumée...).
- Le propriétaire de l'hébergement doit être informé de la technologie d'assistance proposée, de ses conséquences sur la structure de l'hébergement et avoir donné son consentement écrit.
- En donnant son consentement, l'utilisateur en comprend-il les conséquences ?

Questions majeures à se poser sur les étapes de mise en œuvre

+

ÉVALUATION DES BESOINS ET DES PRÉFÉRENCES DE L'USAGER

Indicateur : évaluation des besoins et des préférences des usagers

- L'évaluation est-elle basée sur la prescription médicale ou sur des besoins fonctionnels ?
- Les compétences numériques sont-elles évaluées ?
- Le processus d'évaluation est-il établi par une équipe pluridisciplinaire ?
- L'attention est-elle portée sur le caractère évolutif du handicap et sur l'attente de l'utilisateur ?
- Une démonstration est-elle organisée ? Un essai est-il possible ?
- Un retour d'expérience sur la technologie est-il prévu ?
- Les aspects - tels l'acceptation du handicap, la confiance en soi - sont-ils pris en compte ?
- L'évaluation est-elle réalisée dans l'environnement social, en collaboration avec le réseau social ?

SÉLECTION DU DISPOSITIF LE PLUS ADAPTÉ

- Connaissance du marché des technologies d'assistance

Indicateur : sources d'information disponibles, organisation des sessions de formation

- Comment les formations du personnel sont-elles organisées ?
La formation est-elle élaborée dans la structure ? Combien de soignants sont impliqués ?
- Le dispositif nécessaire est-il sur le marché national ?
Y a-t-il plusieurs marques concurrentes ?
- Le dispositif est-il accessible physiquement, économiquement et en matière d'information ?
- Le dispositif est-il abordable, en termes de coût, de temps et d'énergie ?
Les sources de financement pour l'achat et la maintenance ont-elles été identifiées ?
- Quel type d'hébergement ce dispositif implique-t-il ?
Quelle est sa capacité à fonctionner avec d'autres produits ou systèmes existants et sans restriction d'accès ou de mise en œuvre ?
Que requiert l'installation ?
- Le dispositif est-il approprié ? Comment est-il testé ?
- L'information est-elle objective, indépendante (c'est-à-dire non commerciale) ?
- L'information est-elle accessible pour les usagers (pictogrammes, photos...) ?

- Implication de l'utilisateur dans le processus de décision

Indicateur : rencontres avec l'utilisateur

- Qui prend la décision : l'utilisateur, sa famille, le soignant ?
- Une démonstration est-elle organisée ? Un essai est-il possible ?
- Le service nécessite-t-il que l'utilisateur utilise un dispositif qui le stigmatise d'une quelconque manière ?



MISE EN ŒUVRE DES TECHNOLOGIES D'ASSISTANCE

- Le plan de soins

Indicateur : politique de suivi, plan de soin écrit, procédures de plaintes

- Le plan de soins est-il construit de manière graduelle, en commençant par la solution la moins radicale ?
- Le plan de soins a-t-il été personnalisé ? Comment est-ce organisé et adapté afin de permettre des choix individuels ?
- Comment les technologies sont-elles planifiées dans le plan de soins ?
Comment sont-elles planifiées et pour quelles fonctions ?
- Est-ce rendu perceptible pour le réseau social ? Comment ?
- L'utilisateur a-t-il son mot à dire ? À quel niveau l'utilisateur organise-t-il sa vie ? Existe-t-il un plan pour l'avenir avec des objectifs à atteindre ?

- L'autonomisation des usagers

Indicateur : formation des usagers, évaluation des capacités

- La technologie d'assistance permet-elle à l'utilisateur d'être autonome ?
- L'utilisateur est-il conscient de ce que le dispositif lui apporte et pourquoi ?
- L'utilisateur sait-il se servir du dispositif dans plusieurs types de situations ?
- Comment la formation des soignants est-elle organisée ?

- La confidentialité

Indicateur : procédures de protection des données, flux des données, codes d'accès

- Les données collectées peuvent-elles être utilisées de manière à nuire à l'utilisateur de manière injustifiée ?
- Quelles données seront collectées et pourquoi ?
- Le comportement est-il surveillé ?
- Comment les données personnelles sont-elles protégées ?
- Qui a accès aux données personnelles et dans quelles conditions l'accès est-il donné ?
- Quelles sont les règles pour le stockage et l'échange de données à caractère personnel ?



- La gestion des risques

Indicateur: procédures de sécurité, normes d'exploitation, maintenance

- La fiabilité du dispositif a-t-elle été testée ?
- Que se passe-t-il en cas de panne ?
- Qui est alerté quand un capteur d'alerte est activé ?
Quelles sont les mesures que cela entraîne ?
- Que se passe-t-il lorsqu'un usager ne répond pas dans un certain délai ?

L'ÉVALUATION DES EFFETS DES TECHNOLOGIES D'ASSISTANCE

Indicateur : résultats écrits, normes de qualité, système de contrôle, rencontre avec les soignants, nombre de contacts sociaux, moyens de communication de l'utilisateur

- L'efficacité des soins contribue-t-elle à la réalisation des objectifs personnels des qualités de vie ?
- Les objectifs et évaluations du personnel sont-ils reliés au plan de soins personnel ?
- L'évaluation comprend-elle la famille ? Comment ?
- La perte des compétences des utilisateurs est-elle évaluée ? Comment ?
- L'influence des technologies sur le travail des soignants est-elle évaluée ? Sur le transfert de contrôle ?
- Dans quelle mesure l'indépendance des usagers est-elle acquise ?
- Existe-t-il un risque que la technologie conduise à un plus grand isolement social ?
- Quels moyens de communication peut utiliser l'utilisateur avec son dispositif : la communication numérique (utilisation d'internet), audiovisuelle (radio, télévision) et orale (face à face, au téléphone) ?
- L'utilisateur participe-t-il à la vie locale ?
- Des initiatives sont-elles prises pour augmenter les contacts sociaux ?

L'IMPLICATION DE L'USAGER

Il y a autodétermination si les usagers sont impliqués dans toutes les décisions qui les concernent. Les personnes en situation de handicap, y compris celles qui ont une déficience intellectuelle, peuvent, avec l'accompagnement approprié, faire des choix et exprimer leurs préférences à propos de leur vie quotidienne. La participation signifie également que les usagers ont leur mot à dire sur la manière dont sont dépensées leurs ressources.

Ne s'agit-il que de théorie ? Existe-il de bonnes pratiques ?
Comment les partenaires du projet ImPaCT in Europe recueillent-ils les commentaires des usagers à propos du cadre éthique ?

Exemples de bonnes pratiques européennes

Laisser le choix du dispositif à l'utilisateur est un exemple d'autodétermination. La meilleure façon est de permettre un essai du dispositif en coopération avec la famille. afin d'observer la façon dont ils perçoivent leur participation.

LE CHOIX LIBRE DES TECHNOLOGIES D'ASSISTANCE

Indicateur : indépendance de vie

En 2007, l'Institut Suédois d'Assistance a coordonné une étude pilote qui montre qu'il est possible d'augmenter la liberté de choix des technologies d'assistance. Après une évaluation, les usagers ont reçu un bon d'achat pour acheter les dispositifs d'assistance dont ils avaient besoin.

Les usagers eux-mêmes disent que le libre choix des technologies d'assistance renforce leur participation. Ils sont satisfaits de l'information sur les fonctionnalités des dispositifs et se sentent en sécurité lors de l'utilisation. De plus, ayant pu les choisir, ils les utilisent beaucoup plus.

LE LIBRE CHOIX DES TECHNOLOGIES D'ASSISTANCE EN EUROPE

Les solutions de libre choix disponibles dans la majorité des pays sont complémentaires du processus de prestation classique de base.

- Au Danemark, les personnes peuvent choisir leurs dispositifs auditifs. Elles sont, par ailleurs, destinataires d'un « bon » pour accéder à des dispositifs d'assistance personnelle (prothèses mammaires, chaussures orthopédiques, fauteuils roulants spécialement adaptés, etc.)
- En Norvège, tous les dispositifs d'aide peuvent être obtenus en utilisant un « pass usager » qui comprend les essais, l'échange de dispositifs d'assistance, l'entretien et la réparation ainsi que les conseils.
- Aux Pays-Bas, les utilisateurs peuvent obtenir une participation financière de la municipalité, pour les fauteuils roulants, bicyclettes et scooters spéciaux, ainsi que les adaptations de leur logement.
- En Grande-Bretagne, un système de bons permet l'achat de fauteuils roulants manuels (non électriques).
- Certaines régions d'Italie ont introduit un budget dédié aux dispositifs d'assistance sous forme de subvention pour les programmes individuels de technologies d'assistance.
- En Allemagne, l'option du budget personnel est possible.

L'ESSAI AVANT LE CHOIX : LE MODÈLE DE FAIDD DE TIKOTEKKI

Le modèle Tikoteekki offre la possibilité d'évaluer la possibilité l'utilisation de l'ordinateur en coopération avec l'équipe pluridisciplinaire habituellement en contact avec l'utilisateur. L'évaluation dure cinq à six mois dans l'environnement de l'utilisateur. Mais il existe aussi la possibilité d'essai plus long.

Retour d'expérience sur le cadre éthique

Les partenaires du projet ImPaCT in Europe ont discuté sur la façon de recueillir les commentaires des usagers à propos du cadre éthique. Cette démarche est une conséquence logique des principes fondamentaux de l'étude et est également une condition préalable du projet. La plupart des partenaires donneront son avis après avoir utilisé le cadre éthique pendant quelques mois.

PANEL DE DISCUSSION AVEC DES ORGANISATIONS D'USAGERS

À Bruxelles, les usagers et les représentants de « Inclusion Europe » ont discuté du projet de cadre éthique. Tous sont convaincus que l'accessibilité est la clé du concept d'inclusion pour tous, sans aucune distinction.

Pour eux, l'analyse des besoins est trop souvent basée sur une prescription médicale. Ils proposent que la Commission Européenne demande aux Etats membres de poursuivre des études sur les raisons de l'arrêt de l'utilisation des technologies d'assistance.

En ce qui concerne l'implication des usagers, les participants ont souligné que les personnes ayant des déficiences intellectuelles savent très bien ce qu'elles veulent et doivent être impliquées. Ils craignent que les traitements globaux en institution ne soient pas compatibles avec la personnalisation et le choix individuels.

Les personnes en situation de handicap doivent être considérées comme des consommateurs. Cela concorde avec l'usage des budgets personnels pratiqués dans plusieurs pays européens. Il est donc nécessaire que l'information soit centralisée au niveau européen.

Concernant la perte de contacts sociaux et le déclin cognitif que les technologies d'assistance pourraient occasionner, les participants déclarent, qu'au contraire, les technologies d'assistance créent des opportunités de contacts sur les lieux d'accès et optimisent les relations sociales.

Pour développer les connaissances sur les technologies d'assistance, il serait intéressant d'intervenir auprès des ingénieurs et designers. Les participants soulignent également l'efficacité du concept de *Design for All* qui diminue le coût d'accès.



En général, les usagers indiquent que le cadre éthique répond à bon nombre de questions et est un outil efficace que les professionnels pourront utiliser. Il peut être intéressant de faire connaître le cadre éthique aux ministères pour l'égalité des chances des États membres de l'Union. En effet, ceux-ci sont les mieux placés pour défendre le cadre éthique.



CAS PRATIQUE D'UTILISATION DU CADRE ÉTHIQUE AU CENTRE DE LA GABRIELLE

L'accès aux technologies numériques est un des besoins exprimés par les usagers. À ce sujet, le Centre de la Gabrielle a positionné son action autour de trois axes : la formation, l'équipement et la participation des personnes en situation de handicap.



Ce cas pratique concerne la formation aux nouvelles technologies au sein du Centre de la Gabrielle. À l'ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail) et à l'entreprise adaptée, nous avons mis en place une formation certifiante pour 11 ouvriers en situation de handicap mental. Cette formation les a préparés au certificat B2I-adulte (Brevet informatique et internet pour adultes).

À la fin de cette formation, le Centre de la Gabrielle a élaboré un questionnaire basé sur le cadre éthique, en particulier sur quatre points majeurs du cadre. Les 11 personnes ayant suivi la formation ont été interrogées.

ANALYSE DES BESOINS D'UN USAGER, DE SES SOUHAITS ET PRÉFÉRENCES

- **Savoir utiliser un ordinateur vous semblait-il important, avant de commencer la formation ?**
Très important pour 73%
- **Pourquoi est-ce important pour vous de savoir vous servir d'un ordinateur ?**
Pour communiquer 91%
Pour surfer 100%
Pour travailler 37%
Pour être plus autonome 37%



- **Avez-vous demandé à suivre cette formation ? De quelle façon ?**
Demande de l'utilisateur 64%.

SÉLECTION DU PRODUIT LE PLUS ADAPTÉ DU MARCHÉ

- **Vous a-t-on expliqué comment cette formation allait se passer ?**
Oui, les explications ont été données en début de formation par le formateur et la chef de service.
- **Vous a-t-on proposé d'autres choix de formation ?**
Non pour l'ensemble.

MISE EN PLACE ET UTILISATION DU PRODUIT

- **Avez-vous tout compris lors de la formation ?**
Oui pour l'ensemble.
- **Lors de la formation, vous a-t-on expliqué les dangers liés à l'utilisation de l'ordinateur et plus particulièrement d'internet (protection de la vie privée, sites peu recommandables...)**
Oui pour 91%.

ÉVALUATION DES BÉNÉFICES AUPRÈS DE L'USAGER

- **Vous a-t-on demandé si vous étiez contents de la formation que vous avez suivie ? Si oui de quelle manière ?**
Oui pour 80%, par oral.
- **La formation vous a-t-elle permis de mieux savoir vous servir de l'ordinateur ?**
Oui pour l'ensemble. Une personne déclare ne pas être satisfaite de la formation.



QUELQUES ÉLÉMENTS JURIDIQUES

Les codes éthiques reflètent la manière dont la société applique ses valeurs. Ces dernières années, nous sommes passés du modèle médical qui soulignait l'invalidité des personnes à un modèle de droits sociaux et humains qui vise la citoyenneté des personnes. Le « patient » est devenu un citoyen.



Ce changement a été clairement exprimé dans trois des principaux textes législatifs du secteur du handicap : la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, la Charte européenne des Droits fondamentaux et le plan d'action sur le handicap du Conseil de l'Europe. Il se traduit dans les règles générales énoncées à l'article 13 du traité de l'Union Européenne.

Il est très intéressant d'analyser les éléments de ces textes faisant référence aux aspects éthiques de la mise en œuvre et de l'usage des technologies d'assistance.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap



La Convention des Nations Unies demande l'inclusion sociale de l'ensemble des personnes de la société.

Article 3 - Principes généraux

- Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes.
- La non-discrimination.
- La participation et l'intégration pleines et effectives à la société.

- Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine.

Article 4 - Obligations générales

[...]

- Fournir aux personnes handicapées des informations accessibles concernant les aides à la mobilité, les appareils et accessoires et les technologies d'assistance, y compris les nouvelles technologies, ainsi que les autres formes d'assistance, services d'accompagnement et équipements.

Article 19 - Autonomie de vie et inclusion dans la société

Les états parties prenantes à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, notamment en veillant à ce que :

- Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier.
- Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation.
- Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

La Charte européenne des Droits fondamentaux

Les principales valeurs éthiques sont également énoncées dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne et constituent le cadre essentiel pour la conception et la mise en œuvre de toutes les politiques communautaires.

Article 1 - Dignité humaine

- La dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée.

Article 7 - Respect de la vie privée et familiale

- Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de ses communications.

Article 21 - Non-discrimination

- Est interdite, toute discrimination fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, les origines ethniques et sociales, la langue, la religion ou les convictions, les opinions politiques, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle.
- Dans le domaine d'application du traité instituant la Communauté européenne et du traité sur l'Union européenne, toute discrimination fondée sur la nationalité est interdite.

Article 26 - Intégration des personnes handicapées

- L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté.

Le plan d'action sur le handicap du Conseil de l'Europe

Les plans d'action sur le handicap du Conseil de l'Europe montrent l'importance du rôle des technologies d'assistance dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap. L'action de l'Union Européenne appuiera les initiatives nationales qui permettent la transition des soins en institutions vers des soins à domicile.

Directives de la Commission Européenne

- Durant la précédente décennie, la Commission Européenne a transmis des directives concernant la protection des citoyens et l'inclusion des personnes en situation de handicap dont plusieurs sont applicables dans le cadre éthique :
- La directive sur les services médicaux (42/EEC) introduit le marquage

CE assurant que les dispositifs sont sûrs.

• La directive 2007/78/EC offre un cadre général pour l'égalité de traitement en matière d'emploi, de profession et comprend des dispositions sur les aménagements rationnels.

• La directive 95/46/CE, qui concerne le traitement des données à caractère personnel et leur libre circulation, établit une série de droits de la personne : le droit d'accès, de rectification et d'information de tous les détails des données. Cette directive a été complétée par d'autres textes, tels que la directive sur la vie privée électronique pour le secteur des communications. Le droit à la protection des données personnelles est explicitement reconnu dans l'article 8 de la Charte européenne des droits fondamentaux et dans le traité de Lisbonne (cf. 7.2.1).

• Le plan d'action sur le handicap de la Commission met l'accent sur l'accessibilité par les personnes en situation de handicap dans le cadre de l'inclusion numérique. C'est devenu un point central de l'initiative « i2010 » : la société de l'information pour la croissance et l'emploi.

GLOSSAIRE

- **Consentement éclairé**

Processus par lequel un usager est pleinement informé du projet auquel il ou elle participera. Voir définition complète p. 22.

- **Personnes en situation de handicap**

Personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables. Personnes dont l'interaction avec la société rencontre des barrières de toute nature pouvant faire obstacle à leur pleine participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.

Article 1^{er} de la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'Assemblée Générale des Nations Unies le 13 décembre 2006 et ratifiée par l'Union Européenne le 23 décembre 2010.

- **Pouvoirs publics**

Personnes influençant les politiques sociales. Ici, dans le domaine de la pré-inclusion, l'inclusion sociale, le handicap, la technologie d'assistance.

- **Prestataires de services**

Personnes ou organisations proposant des services de soins, d'éducation, de formation, de conseils et/ou d'habitation.

- **Professionnels**

Toutes les personnes travaillant en milieu médico-social, auprès des personnes en situation de handicap social.

- **Soignants**

Personnes fournissant des soins aux personnes handicapées, pour le compte d'un prestataire de service. Ces personnes peuvent être des employés du prestataire de service ou des bénévoles.

- **Technologies d'assistance**

Ce terme se réfère aux technologies conçues ou utilisées pour soutenir l'indépendance et la sécurité des personnes.

Peuvent être inclus le télésoin, la télésanté ou la télémédecine, les environnements contrôlés, les dispositifs de communication et de mobilité comme les technologies informatiques...

- **Usagers**

Personnes utilisant les technologies d'assistance.

Dans ce contexte, il s'agit des personnes en situation de handicap.

+

+

Ce document s'inscrit dans la droite ligne de la convention des nations unies relative aux droits des personnes en situation de handicap. Il a pour objet de contribuer à une meilleure qualité de vie, de communication et d'acquisition de connaissances des personnes en situation de handicap mental.

+



+

Philippe Letaillanter, *L'horloge de l'opéra Garnier*
Feutre, infographie, maillage 3D, 65x51 cm, 2012