

Axe 1 Autonomie de la personne

Contributeurs : Mounir Mokhtari, Bernadette Dorizzi, Gérard Dubey, Denis Abraham, Michel Barth

Contexte et Problématique

Dans la littérature scientifique internationale, un grand nombre de travaux concernent la qualité de vie des **personnes dépendantes et des personnes ayant des maladies chroniques**. La Commission Européenne, via des programmes cadres de soutien à la recherche a stimulé une économie émergente dans le domaine du suivi, du monitoring et de prévention en terme de santé public. Des industriels proposent aujourd'hui pas mal de systèmes essentiellement de télémédecines dans plusieurs pays développés et émergents.

La question posée en général est celle de **l'adéquation des systèmes technologiques avec les besoins** des professionnels et usagers et de leur pénétration dans un contexte économique de la santé caractérisé par l'existence de multiples acteurs.

Par systèmes technologiques, on entend capteurs (ambulatoires, fixes dans l'environnement de la personne) et les traitements et analyse des signaux résultant, l'interaction entre les deux étant déjà un sujet d'étude. Les contraintes que les dispositifs technologiques doivent adresser dans ce cadre sont les suivants :

- robustesse aux situations d'usage
- compromis performance versus simplicité
- transparence/acceptabilité
- autonomie énergétique
- ergonomie et design des dispositifs

L'une des tâches prioritaires en **Sciences Humaines** consiste à interroger la réduction de la « santé » ou de la « qualité de vie » à un ensemble de données quantifiables et stockables. La démarche SH ne peut se situer dans la seule perspective (propre à l'ingénierie) de la gestion quantitative des données de santé individuelles (et de l'amélioration-perfectionnement du traitement de ces données) La qualité de vie (des personnes atteintes de maladies chroniques ou des personnes âgées) pose fondamentalement la question de « la bonne vie », c'est-à-dire du sentiment d'exister pour autrui, de « compter », d'avoir quelque chose à raconter, à léguer et à transmettre (et pas seulement de longévité, de confort ou de facilitations). La première tâche du sociologue consiste donc à **comprendre** (à connaître de manière sensible avec une granularité très fine) **ce que les personnes attendent de telles offres technologiques**, la façon dont elles se les représentent pour voir en quoi ces attentes convergent ou au contraire divergent avec les promesses portées par ces dispositifs, mais aussi, avec leur architecture, leurs modalités de fonctionnement et les transformations qu'elles induisent dans la vie de tous les jours. Les recherches en SH doivent donc être ancrées localement, dans la proximité des personnes (simples usagers ou professionnels de santé), à hauteur d'homme.

Défis

1) Les innovations dans le domaine de l'autonomie des personnes fragiles, handicapées, ou âgées ayant des limitations physiques (motrices, visuelles, etc.) et/ou cognitives (ex. Alzheimer), ou une maladie chronique (ex. Diabète, insuffisances cardiaques, etc.) ont porté essentiellement sur l'habitat intelligent durant ces 15 dernières années. La qualité de vie impose de se concentrer sur **le défi de l'inclusion des personnes fragiles au cœur de la cité** en assurant la continuité de service de l'habitat vers la ville intelligente, tant sur le plan de l'assistance que sur celui de l'éducation thérapeutique et santé (Cf. PHC21 - Projet H2020 City4Age). Dans le même esprit on trouve toutes les études qui concernent le passage hôpital-domicile et maintien à domicile.

2) L'analyse du passé montre un déficit de pénétration des dispositifs technologiques vers les usagers. Une évaluation multi-critère de ses dispositifs ainsi qu'une **co-conception** semble indispensable pour une meilleure adéquation et diffusion des technologies au profit des usagers (voir aspect SHS développé plus bas) : approche **living lab**

3) On est en face aujourd'hui d'une **multiplicité et complexité des dispositifs** et des sources d'information pour le suivi de l'état de santé des personnes. De plus les dispositifs n'ont pas forcément été conçus dans l'optique de **communiquer** entre eux et ils sont souvent hétérogènes. D'où la difficulté d'en tirer des éléments d'analyse fiable par la seule fusion des informations collectées.

4) La prise en compte de sa santé par chaque individu et la multiplicité des outils de "self-quantified" facilement disponibles et de bas coût conduit aujourd'hui à des questions sur la **validité des mesures** dans un contexte de santé et sur la pertinence de leur analyse. On note un besoin de validation clinique sur des critères approuvés mais avec des protocoles adaptés en particulier aux contraintes de temps du numérique. Par ailleurs, on observe un déficit de formation des professionnels de santé aux technologies du numérique.

5) Beaucoup de données sont déjà collectées sur ces patients. Pourtant ces informations sont maintenues en silos « étanches », occasionnant un déficit de visibilité et de lisibilité. Ceci est un frein à l'efficacité de la prise en charge de ces individus et cela obère une maîtrise raisonnée des dépenses, ainsi que l'optimisation des processus de suivi et de soin, car ces derniers sont souvent redondants, longs et rigides et par conséquent coûteux pour la collectivité. **Organiser la collecte et mieux analyser les données**, permet de tirer parti de l'ensemble des informations disponibles et de prendre des décisions éclairées, car reposant sur des évidences mesurables et probantes, d'anticiper les problèmes et de les résoudre de façon proactive, et enfin de coordonner des ressources et des processus plus efficacement.

6) Développement de **nouvelles interfaces d'interaction**

Un axe de recherche actif concerne le développement de nouvelles interfaces de communication entre les outils technologiques et les personnes au regard de leurs acceptabilité et pertinence en particulier pour renforcer le lien social des personnes dépendantes et augmenter prévention et maintien d'autonomie. Il s'agit de la robotique d'accompagnement, des jeux sociaux, des interfaces tactiles mais aussi de projets émergents comme les interfaces cerveaux-machine.

Spécificité de la thématique

Le programme H2020 exprime clairement l'organisation des thématiques dans cet axe dans le cadre des calls 2016/2017

1.4 Active ageing and self-management of health

SC1-PM-12-2016: PCP - eHealth innovation in empowering the patient

SC1-PM-13-2016: PPI for deployment and scaling up of ICT solutions for active and healthy ageing

SC1-PM-14-2016: EU-Japan cooperation on Novel ICT Robotics based solutions for active and healthy ageing at home or in care facilities

SC1-PM-15-2017: Personalised coaching for well-being and care of people as they age...