

Avis du Conseil scientifique

Mars 2023

« L'innovation technologique au service de l'autonomie des personnes »

L'innovation technologique présentant un potentiel de progrès de l'autonomie des personnes, notamment par la voie des aides techniques, le Conseil scientifique de la CNSA a souhaité examiner les conditions d'un développement des technologies *effectivement* au service des personnes concernées par une aide à l'autonomie.

Le Conseil scientifique accorde une importance particulière aux enjeux juridiques et éthiques dans le développement des innovations et leur mise en œuvre, avec une attention particulière à l'égard des personnes les plus vulnérables en raison d'une altération de leurs fonctions physiques, sensorielles, psychiques et/ou cognitives et des contextes qui peuvent renforcer cette vulnérabilité. Pour favoriser le respect des droits des personnes et des principes éthiques, le présent avis encourage la participation des personnes âgées et des personnes en situation de handicap à toutes les étapes des processus de conception, de développement, de mise en œuvre et d'évaluation des usages de nouvelles technologies.

1. Les difficultés identifiées

Si les dispositifs de soutien à la recherche et à l'innovation sont relativement nombreux et dotés, la capacité de l'innovation technologique à rencontrer les besoins des personnes concernées dans le champ de l'autonomie n'est pas toujours démontrée, alors même que les attentes sont fortes. Les membres du Conseil scientifique identifient plusieurs dimensions sous-jacentes à ce constat :

Les spécialistes d'une technologie ne sont pas nécessairement des spécialistes des domaines d'application

La première dimension sous-jacente n'est pas spécifique au champ de l'autonomie, mais inhérente au fonctionnement de la recherche et de l'innovation. Lorsqu'une équipe de chercheurs ou un département R&D du secteur industriel constate qu'une technologie fonctionne, elle ou il recherche logiquement à en développer des applications. Si ces acteurs maîtrisent « leur » technologie, ils n'en connaissent pas nécessairement les domaines d'application et enjeux associés. S'agissant du champ de l'autonomie, une façon de remédier à cette difficulté structurelle est de favoriser des dispositifs qui mettent en relation les acteurs spécialisés dans une technologie donnée et des équipes pluridisciplinaires expertes du champ du handicap et de la perte d'autonomie.

Les enjeux réglementaires et éthiques sont exigeants

La réglementation de la recherche et du développement technologique, de même que celle dans le champ de l'autonomie, sont exigeantes, d'autant que réglementation et soutien des pouvoirs publics à l'acquisition d'aides techniques sont liés. Cette dimension crée un climat d'incertitude pour le développeur de technologie, car, selon le champ réglementaire dans lequel il se situe, les

coûts et le temps du développement différent. Les développeurs sont également, de plus en plus, confrontés à des enjeux éthiques.

Il serait utile de rendre accessibles un conseil juridique et une évaluation éthique¹ aux différents développeurs de technologie. Ils sont susceptibles d'être confrontés à des enjeux juridiques et éthiques trop difficiles à gérer et/ou qui nécessitent une expertise qu'ils n'ont pas, les amenant parfois à renoncer à des projets de recherche et développement. Les prises de risques pour les chercheurs et industriels sont disproportionnées par rapport aux bénéfices attendus par ces derniers, pour qui dans une analyse en termes de marché, les segments et les volumes sont restreints.

La durée de financement des projets de développement technologique est trop courte

Les projets de développement technologique - s'ils poursuivent l'ambition d'inclure des phases de co-conception (*design*), de prototypage, de test et d'évaluation des usages - se heurtent à des limites de durée de financement. La durée habituelle de financement de projet, généralement de 3 ans, est adaptée à la seule mise au point d'une technologie ; elle est trop courte pour intégrer une phase d'évaluation des usages. Par exemple, il est constaté que le développement d'applications technologiques dans le domaine de l'autisme exige de cinq à sept ans.

Tenant compte de cette dimension, sont à soutenir :

- la diversification des sources de financement (PPR, ANR, Fondations, Régions, BPIFrance, acteurs privés du capital-risque, etc.) pour accompagner les différentes phases du développement d'une technologie et intégrer efficacement l'identification et la prise en compte des besoins et des usages des personnes concernées ;
- les coopérations entre les développeurs de technologie (qu'il s'agisse de R&D publique ou privée) et les acteurs de l'écosystème de l'innovation dans le champ de l'autonomie (les Gérontopôles, les Living Labs, les Fab Labs, également les organisations gestionnaires, les professionnels du médico-social, les personnes concernées, etc.).

L'accès à l'expérimentation en milieu écologique reste encore trop rare

Aujourd'hui, les expérimentations en milieu écologique, dit autrement en « vie réelle », impliquant les acteurs de l'accompagnement médico-social (établissements, services à domicile, associations, etc.) et les destinataires des applications technologiques (personnes concernées, proches aidants, professionnels de terrain) restent trop rares dans le champ de l'autonomie.

L'expérimentation en milieu écologique est à développer : elle permet le recueil de la parole des destinataires finaux, de leurs suggestions ainsi que de leurs réticences ou oppositions éventuelles, qui doivent être comprises et prises en compte. Par exemple, le modèle des « panels d'utilisateurs » peut être un outil pertinent. L'expérimentation en milieu écologique permet également d'identifier les besoins d'accompagnement pour une bonne acceptation, l'appropriation et le suivi d'une technologie donnée.

L'implication des personnes concernées est indispensable

Il peut exister un décalage entre les idées développées par des chercheurs ou ingénieurs et leur réappropriation concrète par les usagers et les professionnels : les besoins comme l'usage imaginés par les premiers ne sont pas forcément ceux attendus ou pratiqués par les seconds. Ces décalages sont intéressants, car ils permettent d'identifier des besoins ou des réticences inattendus, appelant d'autres développements ou ajustements.

Le Conseil scientifique s'accorde sur la nécessité d'impliquer les personnes concernées, non seulement dans l'évaluation des usages, mais aussi pour l'expression de leurs besoins, dans la

¹ Voir par exemple l'avis n°57 du CCNE ([Avis 57 Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs | Comité Consultatif National d'Éthique \(ccne-ethique.fr\)](#)) et le guide méthodologique d'avril 2013 de l'HAS sur l'évaluation des aspects éthiques ([Haute Autorité de Santé - L'évaluation des aspects éthiques à la Haute Autorité de santé \(has-sante.fr\)](#)).

co-conception et pour le développement des produits et des services. Cette recherche d'implication des personnes concernées s'inscrit dans la démarche de démocratie participative qui se développe dans tous les domaines de la société. Elle suppose, le cas échéant, de surmonter les difficultés éventuelles d'expression et de communication des personnes et, globalement, de mieux valoriser leur contribution² aux différentes étapes des projets.

Le développement du numérique pose de nombreuses questions

Les technologies du numérique interrogent tous les citoyens et particulièrement ceux qui sont confrontés à des limitations de leurs capacités et/ou de leur autonomie, ainsi que leurs aidants, leurs proches et les professionnels participant au soutien de leur autonomie. Les enjeux sont, entre autres, de sécurité juridique, de protection des données personnelles, d'accessibilité et de pertinence, mais aussi de fracture et de fragilité numériques³.

Une approche éthique plurielle de la technologie est nécessaire

Il y a lieu de considérer les différentes facettes de l'innovation : technologique, économique, mais aussi sociale, juridique, organisationnelle et relationnelle. Cette ouverture est une condition nécessaire d'une approche éthique partant des besoins et des aspirations des personnes dans leur diversité. Une approche éthique plurielle est la condition du développement d'une innovation responsable, équitable et respectueuse des individus et de leurs droits.

2. Les recommandations

Recommandation n°1 : garantir l'effectivité des droits des personnes et le respect des principes éthiques à toutes les étapes de la conception, du développement, de la mise en œuvre et de l'évaluation des technologies les concernant

Le Conseil scientifique considère que le développement technologique dans le champ de l'autonomie doit s'assurer, dès la phase de conception et tout au long de sa mise en œuvre, de :

- l'effectivité des droits des personnes (notamment ceux liés à la délivrance de l'information, au recueil du consentement et à la protection de la vie privée) ;
- l'inscription dans une démarche de réflexion éthique soutenue par une analyse critique des technologies au bénéfice de toutes les personnes concernées, le recours à une technologie ne devant pas être déterminé, voire prescrit, par sa seule disponibilité ;
- l'adéquation des technologies aux degrés et aux types de vulnérabilité (grand âge, handicap) ainsi qu'à l'environnement des personnes concernées (vulnérabilités économiques et sociales, obstacles linguistiques, etc.).

Pour mieux garantir l'effectivité des droits des personnes et le respect des principes éthiques à toutes les étapes du développement et de la mise en œuvre des technologies, le Conseil scientifique suggère plusieurs pistes d'actions :

- Le Conseil scientifique constate que des comités d'éthique se développent dans les régions, dans les départements et dans les établissements sanitaires et médico-sociaux. En particulier, la crise sanitaire liée à la COVID 19, face à l'urgence et à des questionnements inédits, a fortement ancré le questionnement éthique dans le sanitaire et a également conduit le secteur médico-social à solliciter davantage les comités d'éthique.

Espaces régionaux de réflexion éthique (ERER), autres instances de réflexion éthique de proximité...ces comités sont confrontés de manière croissante à des questions éthiques

² Voir notamment les lauréats de l'AAP 2021 « Actions innovantes thématiques » de la CNSA : [« Expérimenter et évaluer des dispositifs innovants de participation des personnes et des proches aidants dans la gouvernance des services à domicile »](#) ; également, l'édition 2023 du présent AAP : [« La participation des personnes vivant en établissement : relever le défi de l'effectivité »](#).

³ Voir notamment [La MedNum - Fragilité numérique \(fragilite-numerique.fr\)](#) pour une cartographie dynamique des zones territoriales de fragilité numérique.

soulevées par les technologies dans le champ de l'autonomie, en présence notamment de projets d'innovation ou d'évolutions technologiques associés au virage numérique, à l'utilisation de la robotique et d'autres technologies par les professionnels dans leur accompagnement, aux aides techniques, etc. Il est souhaitable que ces comités d'éthique s'en emparent et, le cas échéant, qu'ils soient soutenus pour être en capacité d'accompagner, au titre d'instance consultative éthique de proximité, les différents acteurs locaux dans le champ de l'autonomie sur les questions de technologie : les usagers et les associations d'usagers, les professionnels, les services gestionnaires, les porteurs de projets de développement technologique (chercheurs, entreprises, etc.).

- Ce renforcement du rôle d'accompagnement des comités d'éthiques locaux invite à conforter l'animation de la réflexion éthique sur les technologies. Pourraient être envisagées :
 - La réalisation d'un état des lieux des avis et recommandations rendus sur ces enjeux par les différents comités d'éthique ou instances : Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN) adossé au Comité consultatif national d'éthique (CCNE)⁴, Conseil national du numérique, Comité d'éthique de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)⁵, etc. Cet état des lieux serait à diffuser largement.
 - La création d'une instance nationale dédiée qui permette de traiter de façon collégiale et interdisciplinaire les questionnements juridiques et éthiques liés à la programmation et l'utilisation des outils technologiques et du numérique dans le champ de l'autonomie. Ces questionnements se posent dès la conception et au cours des différentes phases du développement technologique, avec un droit de refuser les applications envisagées. Il reste à mieux les identifier, à leur permettre d'être délibérés et argumentés publiquement, sans minimiser ou exclure les voix dissidentes ou protestataires, et ainsi donner des repères plus complets aux acteurs concernés.
- Le Conseil scientifique recommande d'intégrer systématiquement les critères juridiques et éthiques lors de l'évaluation des projets à caractère technologique, qu'il s'agisse de projets de recherche ou de développement, en rappelant que l'éthique reconnaît et admet les avis minoritaires. Il est souhaitable que le respect des droits fondamentaux et des libertés individuelles soit par principe interrogé ; que l'évaluation de la dimension éthique ait un fondement pluridisciplinaire ; que cette évaluation éthique associe des représentants des parties prenantes, y compris les représentants d'usagers ; qu'elle interroge l'adéquation des technologies aux attentes et à la vulnérabilité des personnes. Il n'est pas souhaitable que l'évaluation éthique s'enferme dans des procédures rigides : son ambition doit être d'aider les différents acteurs à proposer des technologies qui soient utiles et adaptées à la situation des personnes concernées et à leur entourage.

Recommandation n°2 : associer les personnes âgées et les personnes en situation de handicap, y compris dans leurs questionnements critiques, à toutes les étapes de la conception, du développement, de la mise en œuvre et de l'évaluation des technologies les concernant

Le Conseil scientifique considère que l'une des conditions de réussite de la conception, du développement, de la mise en œuvre et de l'évaluation des technologies dans le champ de l'autonomie réside dans le fait que les personnes concernées, c'est-à-dire en priorité les personnes en situation de handicap et les personnes âgées, soient associées à ces différentes étapes et qu'elles soient, le cas échéant, accompagnées dans leur appropriation des technologies.

⁴ L'actualité et les avis du CNPEN sont consultables sur le site du CCNE : [CNPEN | Comité Consultatif National d'Ethique \(ccne-ethique.fr\)](https://www.ccnepn.fr/).

⁵ [Les travaux du comité d'éthique de l'Inserm sont consultables en ligne.](https://www.inserm.fr/fr/actualites/les-travaux-du-comite-d-ethique-de-l-inserm-sont-consultables-en-ligne)

Leurs voix, même divergentes, doivent être prises en considération et leur participation être recherchée dans la conduite des projets de recherche et de développement technologiques⁶, dans la conception des objets et des services et dans l'évaluation de l'impact des technologies sur le quotidien des personnes concernées et de leurs aidants, proches et professionnels.

Recommandation n°3 : encourager le dialogue et la mise en réseau des différents acteurs de l'écosystème de l'innovation technologique dans le champ de l'autonomie

Les acteurs impliqués dans le développement des innovations technologiques dans le champ de l'autonomie sont nombreux et divers : des entreprises, des associations, des ministères, des universités et organismes de recherche, des centres hospitaliers et universitaires, des sociétés d'accélération du transfert de technologies (SATT), des filiales de transfert des grands organismes de recherche (Inserm, Inria, CNRS), des sociétés savantes, des Fab Labs, des Living Labs, des Gérontopôles, le dispositif Viva Lab, etc.

Si des démarches de structuration existent, comme en témoignent le Forum des Living Lab Santé et Autonomie ou le nouveau cahier des charges des Gérontopôles, cet écosystème de l'innovation dans le champ de l'autonomie reste complexe et encore insuffisamment connu. Les innovations technologiques sont nombreuses, mais elles restent le plus souvent isolées. La filière « Silver économie » porte les enjeux associés au vieillissement et a vocation à fédérer les acteurs qui souhaitent proposer des solutions et des produits permettant de répondre aux besoins des seniors, qu'ils soient actifs, fragiles ou en perte d'autonomie. Toutefois, son champ diffère de celui de l'autonomie : d'une part, cette dernière s'étendant aux situations de handicap n'est pas couverte dans son entièreté par cette filière ; d'autre part, la « Silver économie » ne s'attache pas exclusivement au développement des industries technologiques.

Le Conseil scientifique considère que, dans le contexte du déploiement de la 5^e branche, la CNSA peut avoir un rôle auprès des différents acteurs de l'écosystème de l'innovation dans le champ de l'autonomie, dans le sens d'une incitation à se structurer et à coopérer. Une meilleure mise en réseau des acteurs permettrait d'encourager l'innovation technologique, de faciliter l'accès aux terrains médico-sociaux à des fins d'expérimentation et d'évaluation écologique, tout en veillant à la prise en compte des enjeux juridiques, éthiques et de participation des personnes.

En particulier, le Conseil scientifique considère que la composante de l'écosystème formée par les *Fab Labs*, les *Living Labs*, les Gérontopôles et certains centres de recherche, telle qu'elle a émergé ces dernières années en France, mais aussi à l'étranger, doit être encouragée dans son développement, sa structuration et sa pérennisation. Elle constitue un levier pour développer l'implication des personnes concernées et supporter une meilleure association des usagers à la conception, au développement et à la mise en œuvre des technologies dans le champ de l'autonomie. Plus généralement, une facilitation devrait être accordée aux projets dits « bottom-up », c'est-à-dire qui partent des besoins de ces personnes et des équipes pluridisciplinaires qui les accompagnent.

Recommandation n°4 : développer une recherche pluridisciplinaire et interdisciplinaire pour éclairer le développement technologique et ses effets dans le champ de l'autonomie

Le Conseil scientifique identifie des besoins prioritaires de recherche pour mieux connaître :

- les processus de conception, de développement, de mise en œuvre et d'évaluation des innovations technologiques dans le champ de l'autonomie (approche écosystémique),
- les questions juridiques et éthiques que pose le développement technologique dans le champ de l'autonomie,
- l'impact des technologies et de leurs usages sur la vie quotidienne des personnes concernées et celle de leur entourage,

⁶ Cf. Avis du Conseil scientifique de la CNSA, « Favoriser une culture et des pratiques de recherche participative dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie », 31 janvier 2018.

- l'impact des technologies sur les professionnels et sur leurs relations avec les personnes qu'ils accompagnent, ainsi que sur les organisations.
- les modèles économiques susceptibles de viabiliser les innovations et les technologies dans le champ de l'autonomie.

- **Soutenir la recherche sur les processus de conception, de développement, de mise en œuvre et d'évaluation des innovations technologiques dans le champ de l'autonomie (approche écosystémique)**

Le Conseil scientifique encourage le développement des recherches permettant une meilleure connaissance des processus de conception, de développement, de mise en œuvre et d'évaluation des innovations technologiques dans le champ de l'autonomie, ainsi que de leur écosystème.

En raison de l'éclatement des acteurs et de logiques technologiques parfois éloignées du terrain, ces processus n'intègrent pas suffisamment les dimensions humaines, organisationnelles et sociales.

Les courants récents des sciences de gestion insistent pourtant sur l'importance du partage des connaissances entre l'organisation et son écosystème pour être capable d'innover. Cela nécessite de développer des processus d'innovation avec les populations cibles et les usagers le plus en amont possible. Ce type de processus d'innovation technologique collaborative et inclusive dans le champ de l'autonomie est à mieux comprendre, à faire connaître et à favoriser.

- **Soutenir la recherche sur les questions juridiques et éthiques que pose le développement technologique dans le champ de l'autonomie**

Sur le plan du droit, le Conseil scientifique rappelle que la question de l'impact des technologies vis-à-vis du respect des droits des personnes ne se résume pas à celle de leur consentement. Elle est plus vaste. Cet impact doit être envisagé du point de vue de l'ensemble des droits humains reconnus par la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et libertés fondamentales, dite Convention européenne des droits de l'homme, ou de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, qui comprend le droit au respect de son intégrité physique et mentale, la liberté d'aller et venir, la liberté d'expression, le droit à la vie privée, etc.

Il s'agit d'évaluer dans quelle mesure les nouvelles technologies permettent, facilitent ou limitent l'exercice de leurs droits par les personnes, y compris leur droit au refus. Parmi les droits et libertés individuelles, une attention particulière est à porter au respect de la vie privée et à l'information sur l'utilisation des données personnelles. Au-delà du consentement des personnes, l'ensemble des enjeux de démocratie en santé et médico-sociale sont à considérer.

Le Conseil scientifique estime également qu'il est important de développer la recherche fondamentale et appliquée dans le domaine de l'éthique : philosophie de la technique, sociologie des dilemmes moraux, éthique de l'intelligence artificielle et de la robotique, éthique du traitement des données massives et de l'information, bioéthique, etc. Les objets de recherche sont potentiellement nombreux et diversifiés, en présence de l'introduction d'objets connectés, de la collecte et l'exploitation de données personnelles, de l'intégration de nouvelles technologies (numérique, robotique, capteurs biométriques) dans l'accompagnement des personnes concernées, etc.

Le Conseil scientifique invite à privilégier le soutien aux travaux de recherche qui donnent une place aux questionnements éthiques (avec si besoin, recours à un comité éthique).

- **Soutenir la recherche sur l'impact des technologies et de leurs usages sur la vie quotidienne des personnes et celle de leur entourage**

Les projets technologiques ont pour ambition la promotion du bien-être et de l'autonomie, mais la réalité de leur déploiement peut avoir des répercussions plus complexes sur le respect des droits des personnes et de leur autonomie effective, sur les relations sociales, les liens sociaux et le

vécu des personnes et de leurs proches. Trop peu de travaux de recherche sont réalisés pour analyser et comprendre l'utilité concrète et l'impact des nouveaux outils technologiques sur le quotidien des personnes concernées et de leurs proches, notamment leurs effets sur la participation sociale et la capacitation de ces personnes.

Par ailleurs, les technologies sont susceptibles d'alimenter des inégalités et des processus d'exclusion. Ce sujet central pourrait faire l'objet de travaux de recherche en sciences humaines et sociales pour comprendre les mécanismes et facteurs concourant aux inégalités d'accès et d'appropriation des technologies par les publics en besoin de soutien à leur autonomie. Il s'agirait également de développer des outils méthodologiques permettant d'évaluer systématiquement cet axe dans la mise en œuvre des projets technologiques.

Certaines nouvelles technologies sont également susceptibles de générer des effets de bord ou des effets pervers. Il en est ainsi, par exemple, des nouveaux services qui tendent à promouvoir la substitution d'un accompagnement à distance à une présence humaine. Ces services sont, le cas échéant, susceptibles de renforcer l'isolement des personnes à domicile, en ne les incitant pas à sortir ou en ne proposant pas de nouvelles formes d'accompagnement à l'extérieur. Il serait intéressant d'étudier ces effets ainsi que les moyens et modalités de mise en œuvre des technologies pour limiter ces risques (parmi lesquels des accompagnements des personnes dans l'appropriation des technologies par exemple).

Une attention particulière doit également être portée à la diversité des profils des utilisateurs. En raison du vieillissement de la population, les projets de recherche s'intéressant aux personnes âgées sont à soutenir, sans négliger l'hétérogénéité de leurs situations ; il s'agit également de s'intéresser aux différents publics en situation de handicap ; enfin, de valoriser les projets originaux transverses à différents publics.

Enfin, les populations exclues de ces innovations sont également un objet de recherche à considérer. Les trajectoires des personnes, leur familiarisation avec la technologie doivent être prises en compte. Il peut exister des formes de stigmatisation de populations peu familiarisées avec la technologie débouchant sur le renforcement des inégalités. Le développement de technologies pour certaines populations peut également être jugé trop complexe ou inadapté donc être abandonné (polyhandicap, handicaps dits « lourds », degré avancé de perte d'autonomie...).

- **Soutenir la recherche relative aux impacts des technologies sur les professionnels et sur leurs relations avec les personnes qu'ils accompagnent**

De même, les nouvelles technologies viennent modifier les organisations de travail et les pratiques professionnelles. Leurs impacts doivent être évalués et justifieraient des projets de recherche sur les effets primaires et secondaires des innovations technologiques introduites dans le quotidien des personnes et des professionnels.

En particulier, s'agissant de l'impact sur la relation entre les professionnels et les personnes concernées : comment l'introduction et l'usage des innovations technologiques modifient-ils la relation d'accompagnement ? Comment les professionnels prennent-ils en compte les évolutions technologiques dans leur pratique ? Comment accompagnent-ils les personnes dans l'usage et l'appropriation des outils technologiques, notamment des ressources numériques (par exemple, dans leur recherche personnelle d'informations) ?

- **Soutenir la recherche sur les modèles économiques susceptibles de viabiliser les innovations technologiques dans le champ de l'autonomie**

Les services rendus par les innovations technologiques au bénéfice des personnes concernées, également des professionnels et des proches aidants, de même qu'au profit des établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi que des administrations (par une plus grande efficacité des dépenses et des gains de productivité) ont vocation à être rémunérés pour en garantir la viabilité économique.

Pour chaque innovation, la taille du marché est directement dépendante de la participation financière, ou non, des parties prenantes (administrations territoriales et de sécurité sociale, établissements sanitaires et médico-sociaux) à la solvabilisation de la demande des personnes bénéficiaires. Le succès d'une innovation dans le champ de l'autonomie n'est pas seulement lié à son succès technologique (i.e. sa capacité à répondre à des besoins), mais aussi à sa capacité à s'inscrire dans un modèle économique durablement viable.

Il est dès lors essentiel d'encourager des travaux de recherche appliqués interrogeant les modèles économiques envisagés (ou non-envisagés) pendant et pour la conception, le développement, la mise en œuvre et l'évaluation des innovations technologiques, pour mieux comprendre les facteurs de succès et d'échec de leur diffusion en vie réelle.