

Introduction

Je vais essayer d'apporter quelques éléments de réflexion susceptibles je l'espère d'éclairer les missions et les formes possibles d'un « Centre de preuve » dans le domaine des technologies de soutien à l'autonomie. Etant donné le temps très limité dont je dispose, mon intervention sera ramassée autour de quelques points principaux. Elle s'appuie cependant sur un texte plus détaillé qui sera mis à disposition des participants ultérieurement.

1) Rappel sur le concept de « centre de preuve » et ses missions

Le concept de « centre de preuve » s'inscrit dans une perspective de « politique fondée sur la preuve » - issue de la médecine, mais répandue depuis dans de nombreux domaines. Il s'agit d'un dispositif hybride, qui recourt à une méthodologie scientifique, mais constitue un instrument d'appui à des politiques publiques. Son rôle est triple :

- faire la synthèse de ces connaissances sur un champ, pour en tirer des enseignements, méthodes et outils appropriables que les acteurs puissent s'approprier
- réaliser des évaluations pouvant constituer une aide à la décision. ;
- diffuser et accompagner la mise en œuvre de la politique : ce dernier aspect est particulièrement important, car il ne suffit pas de rendre la matière scientifique accessible pour que les acteurs s'en saisissent.

Mais qu'appelle-t-on prouver dans un contexte de politique publique ? Faut-il nécessairement se rattacher à une conception scientifique de la preuve ?

D'un point de vue scientifique en effet, la science n'a pas seulement vocation de prédire mais d'expliquer, d'apporter une intelligibilité. Sans aller aussi loin, le champ de la santé adopte pour sa part une conception de la preuve en plusieurs niveaux, le plus élevé étant donné par des synthèses d'études et méta-analyses, ou à défaut des études randomisées importantes.

2)

Celle nomenclature doit-elle s'appliquer à un centre de preuve ? Et à un centre de preuve. Ce n'est pas certain, et dépend des missions et des sujets :

- Si le centre a une mission **d'aide à la décision**, les indices peuvent être suffisants, même s'ils n'ont pas le statut d'une preuve scientifique ; pour orienter certaines interventions vers certaines populations, mettre en évidence des corrélations ayant un effet prédictif peut s'avérer suffisant.;
- Dans d'autres circonstances, au contraire, les évaluations d'impact ne constituent pas le bon format, parce que le premier enjeu est justement d'identifier et de conceptualiser ce qu'il faudrait évaluer, d'en établir, excusez-moi du terme, une grammaire.

On a pu tout au long de la journée identifier certaines missions du centre. Par exemple, vérifier qu'on répond véritablement à des besoins, éviter la redondance des outils, la dispersion des investissements, etc.

En conséquence, plusieurs semblent devoir être évitées.

- L'option industrielle, ou les critères d'appréciation peuvent être très différents (rentabilité, sanction du marché, etc.), d'autant qu'il existe
- Le type living lab (méthodologie où les citoyens, les usagers sont considérés comme des acteurs clés des processus de recherche et d'innovation) o

On peut dès-lors résumer de la façon suivante les attendus d'un Centre de Preuve :

- D'une part, apporter un appui méthodologique au terrain ;
- D'autre part, pour mettre en débat de la notion d'autonomie et établir une grammaire de l'évaluation, qui ne s'appuie pas nécessairement sur les échelles médicales de forme physique ou sur les grilles de dépendance AGIR¹ (dont la vocation est plutôt administrative).

3) Co-construire une grammaire de l'évaluation

Sans être directement transposable, la conception du handicap peut nous donner des indications sur ce point. La situation de handicap est en effet appréhendée selon trois niveaux :

- **le plan des déficiences et particularités fonctionnelles ;**
- le plan des **limitations d'activité ;**
- le plan de **la participation sociale.**

Dans le cadre d'une telle conception, les personnes doivent être intimement associées à la fois à la constitution de la grammaire d'évaluation. Celle-ci ne peut rester générale. Elle demande au contraire la mise en place de groupes de travail très techniques, visant à réaliser une évaluation précise des besoins, ou de facteurs limitants pouvant entraîner des cascades de conséquence. Ces groupes peuvent aussi réfléchir aux améliorations techniques qu'il est possible d'apporter à l'aide matérielle.

Ces impératifs donnent une vision plus claire de la forme que pourrait prendre le Centre, son organisation, et les parties-prenantes à réunir. Les associations, en particulier, semblent être des partenaires

4) Deux exemples

Je vais maintenant évoquer deux exemples, issus de domaines divers, pouvant servir à la fois d'illustration et d'inspiration.

a) Le Living et Learning Lab prévu par la mesure 95 de la Stratégie nationale pour l'autisme et les troubles du neurodéveloppement

Les questions rencontrées dans le cadre de l'autisme présentent une certaine similarité avec celles concernant l'autonomie, tout en exacerbant certains de leurs aspects. La mesure 95 de cette stratégie préconise la mise en place d'un Learning ou Living Lab « orienté vers l'innovation technologique et regroupant usagers, chercheurs, cliniciens et entrepreneurs ; d'un centre expérimental de méthodes éducatives et pédagogiques. »

¹ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>

Pour comprendre la problématique, il faut rappeler que le spectre de l'autisme regroupe des situations et des personnes en apparence très différentes, mais repérées à partir de deux familles de critères :

- 1) Des intérêts et comportements restreints ou spécifiques (cela va de la stéréotypie à l'intérêt intense pour un domaine) ;
- 2) Des troubles de l'interaction et de la communication sociale

Ces critères ne sont cependant que des signes extérieurs, considérés comme des conséquences très dérivées de ce qui fait la spécificité de l'autisme. La difficulté est que l'autisme constitue ce qu'on appelle une trajectoire développementale, laquelle se spécifie très tôt, et est caractérisée par une organisation cérébrale particulière. En d'autres termes, les situations de handicap et les difficultés et particularités visibles sont les indices d'un mode de fonctionnement global : on parle de plus en plus de condition neurologique.

Si beaucoup de personnes autistes se retrouvent dans des situations de handicap nécessitant divers degrés d'accompagnement, il n'est donc pas évident de comprendre précisément les « mécanismes de production » de ces situations, et de proposer des compensations ou appuis adaptés.

- Ceux-ci devraient en effet pouvoir répondre aux déterminants profonds de la situation de handicap (par exemple, les questions de traitement de l'information sonore pour les difficultés d'accès au langage) et accompagner la voie développementale spontanée de l'enfant (par exemple, beaucoup apprennent à parler par stockage passif de mots plutôt que dans l'interaction directe) ;
- Tout aussi bien, se pose la question de l'évaluation des compétences, les grilles psychométriques classiques n'étant souvent pas assez granulaires (elles impliquent des compétences déjà enchevêtrées) ;
- Enfin, se pose la question de la finalité ultime des interventions : vers quoi cherche-t-on à amener les personnes en question ? Comment trouver un équilibre entre accompagnement de la personne et adaptation de l'environnement ?

Ces questions sont en arrière-plan de la réflexion sur la mise en place d'un Living ou Learning Lab (pouvant aussi jouer le rôle de centre de preuves) consacré aux solutions technologiques proposées dans le champ de l'autisme. Celles-ci sont nombreuses, recourent à des méthodologies diverses, sans que leur efficacité puisse être correctement évaluée. De plus, la nature hétérogène de l'autisme nécessite une phase de personnalisation, qui est souvent incompatible avec les méthodologies standards type evidence-based practice.

L'objectif officiel du projet est « *de donner une valence scientifique (Proposer un accompagnement scientifique) à des projets et études portant sur l'autonomie ou l'apprentissage dans les troubles du neuro-développement et l'autisme en fédérant ou en suscitant des équipes de recherche, des lieux d'expérimentation, des lieux d'interface avec les personnes concernées, en organisant un processus de validation allant de conditions expérimentales contrôlées à la vie réelle, et en identifiant la chaîne de valeur des projets.* »

On voit immédiatement cependant que le projet est partagé entre des finalités très hétérogènes, ce qui laisse également un certain flou sur la forme finale de la structure, établie dans le cadre d'un appel à projet. En conséquence, les spécifications apportées concernent essentiellement le mode de gouvernance d'une structure dont le rôle dans l'état actuel des choses est essentiellement l'intermédiation. On peut cependant se demander si ce rôle n'aurait pas pu s'accompagner d'une orientation plus marquée et volontariste, par exemple, en mettant

directement l'accent sur les questions de méthodologie, de constitution des groupes de travail et de la façon dont les usagers peuvent y participer pour établir une grammaire fine d'objectifs et de mode d'évaluation. Une distinction claire entre les problématiques de gouvernance et les problématiques d'organisation du travail de production aurait sans doute pu être faite en amont.

2) La plateforme FairCrowdWork et le projet d'Observatoire Participatif porté par le réseau Sharers and Workers pour le travail des plateformes

Je vais maintenant présenter une instance d'un tout autre genre, élaborée dans le champ du travail des plateformes numériques, avec un appui syndical. Celle-ci donne l'exemple d'un mode d'action différent, qui n'est plus piloté par les pouvoirs publics, mais cherche à donner aux acteurs des moyens et outils pour influencer un champ.

Le réseau Sharers and workers milite depuis plusieurs années pour la création à l'échelle française d'une instance de dialogue/concertation chargée du diagnostic et de l'étude de l'emploi et de la formation professionnelle des travailleurs des plateformes, ainsi que lieu de dialogue social et d'innovation sociale. Recommandée par le CNnum dans son rapport sur le travail à l'ère des plateformes de 2020², la mise en place de cet espace viserait à faire progresser la connaissance des conditions de travail – au sens large – et permettre l'expérimentation de nouvelles pratiques de dialogue social/professionnel peut passer par la création d'un espace relevant d'une logique d'« Observatoire partagé».

Cet observatoire serait d'abord à concevoir comme un espace « tiers » d'expérimentation sociale, dans lequel il serait possible de s'extraire des cadres juridiques, organisationnels et sociaux actuels, afin d'imaginer de nouvelles formes de gouvernance, de dialogue social, etc. Il serait aussi un outil au service d'acteurs jusque-là peu structurés mais se reconnaissant mutuellement comme parties prenantes (plateformes, représentants des travailleurs, représentants des organisations patronales, consommateurs, territoires, État, etc.) d'un même « univers » et ouverts à sa régulation.

Cette démarche nécessiterait d'engager un minimum de moyens concrets et de formalisme. Elle pourrait prendre appui sur des initiatives préexistantes, sur d'autres observatoires sectoriels (transport) et/ou sur des services de l'État mais l'objectif ne serait pas prioritairement d'institutionnaliser un tel Observatoire ni d'en faire un espace de négociation formelle, mais d'en définir les fonctionnalités utiles pour les parties prenantes.

- Recenser, étoffer et partager les données et sources d'information ;
- Faire connaître et appuyer les initiatives existantes de dialogue entre les plateformes et leurs travailleurs ;
- Être un lieu de réflexion et d'appui pour la mise en place de « chartes » ou « codes de bonne conduite » de plateformes (les standards minima, la sécurité au travail, l'égalité hommes-femmes, etc.) et contribuer à ce qu'ils soient connus de tous et appliqués ;
- Être un lieu de réflexion et d'appui ;
- Fonctionner comme un « tiers certificateur » des expérimentations des nouvelles modalités de dialogue social/professionnel, ou de dispositifs de protection sociale complémentaire proposés aux travailleurs des plateformes.

² <https://cnnumerique.fr/publication-du-rapport-travail-lere-des-plateformes-mise-jour-requise-en-presence-de-cedric-o>

On notera par ailleurs l'intérêt d'une telle instance pour la mise en place d'un espace de notation des plateformes. Mise en œuvre dès 2016 par IG METALL en Allemagne, avec la création de la plateforme Faircrowdwork, la notation des plateformes par les travailleurs a été proposée en France par le député Pascal Terrasse dans son rapport sur l'économie collaborative³, la création d'un « espace de notation » des plateformes a été reprise en 2020 par le CNUM qui recommande pour sa part l'adoption d'un « DIGIScore » calqué sur le modèle du nutriscore du secteur agro-alimentaire, et « ayant pour vocation d'éduquer les citoyens consommateurs de plateformes, en leur donnant une indication claire du respect de plusieurs critères sociaux ».

L'intérêt la démarche d'observatoire présentée est son caractère participatif. Il ne s'agit pas d'un instrument de pilotage, mais d'un espace collectif organisé de façon à permettre aux parties-prenantes d'agir selon diverses modalités.

³ Terrasse, Pascal. Rapport du Député Pascal Terrasse sur le développement de l'économie collaborative en France. 2016.