

Peter Zentel, Teresa Sansour, Meike Engelhardt, Torsten Krämer et Marlen Marzini

## Homme et/ou machine ?

Recours à l'intelligence artificielle dans le travail avec des personnes ayant un handicap lourd ou un polyhandicap

### Résumé

*En se fondant sur le projet INSENSION, cet article cherche à savoir si et sous quelle forme l'intelligence artificielle, en tant qu'élément d'un environnement interactif fondé sur la technologie, peut constituer un soutien pour des personnes présentant un handicap lourd ou un polyhandicap. Son point de départ est une description des possibilités de l'intelligence artificielle et de l'interaction homme-machine. Le projet INSENSION utilise des technologies de reconnaissance de pointe pour analyser automatiquement la situation des personnes testées et en déduire des options d'intervention. L'utilité, mais aussi les implications éthiques de ce procédé font l'objet d'une évaluation critique.*

### Zusammenfassung

*In diesem Artikel wird auf der Grundlage des Projektes INSENSION der Frage nachgegangen, ob und in welcher Form Künstliche Intelligenz als Teil einer technologiegestützten responsiven Umgebung für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung förderlich sein kann. Ausgangspunkt ist die Beschreibung der Möglichkeiten Künstlicher Intelligenz und des Zusammenspiels von Mensch und Maschine. Im Projekt INSENSION werden State-of-the-Art-Erkennungstechnologien verwendet, um die Situation von Testpersonen automatisch zu analysieren und Handlungsoptionen abzuleiten. Der Nutzen, aber auch die ethischen Implikationen dieses Vorgehens werden kritisch diskutiert.*

**Permalink:** [www.szh-csps.ch/r2019-12-03](http://www.szh-csps.ch/r2019-12-03)

### Introduction

L'intelligence artificielle (IA) s'est imposée dans nos vies, plus ou moins à notre insu. La collecte de données automatisée pratiquée par *Google*, *Amazon* et les Apps sur nos smartphones conduit peu à peu à ce que nos habitudes, nos centres d'intérêts et nos besoins soient détectés et peut-être même à ce que nos intentions puissent être anticipées. Dans le meilleur des cas, nous recevons grâce à cela une assistance sur mesure sous forme de résultats de recherches, d'itinéraires ou de propositions d'achats. Dans le pire des cas, des tiers peuvent en tirer profit pour prendre du contrôle sur nous.

Les débats actuels pour savoir si et comment nous pouvons et voulons utiliser l'IA, et quels potentiels, mais aussi quels

dangers elle recèle montrent bien les ambivalences évidentes face à ces technologies. C'est encore plus difficile de mettre en balance les bénéfices et les dommages liés à l'IA dans le contexte de groupes vulnérables. À ces groupes appartiennent aussi les personnes qui sont tributaires d'une assistance parce qu'elles ne peuvent satisfaire seules leurs besoins quotidiens en raison d'une maladie, d'un handicap ou de l'âge. Dans ce contexte également, des scénarios basés sur les technologies d'assistance (TA) se sont imposés, dans lesquels l'assistance humaine est complétée voire supplantée par l'IA.

En partant d'une clarification de ce qu'est l'IA, cet article propose de débattre des possibilités et des limites du recours aux

technologies, avec en toile de fond des considérations éthiques. Le projet européen INSENSION sert ici de point de référence; il étudie comment on peut analyser l'état d'une personne avec un handicap lourd ou un polyhandicap avec l'IA et comment on peut l'améliorer au moyen d'applications (technologiques) adaptées.

### Intelligence artificielle

L'informatique s'est établie au cours de ces dernières décennies avec une dynamique impressionnante dans les applications et la recherche. L'IA est l'apogée actuelle de cette évolution. Elle vise à déduire des connaissances de l'expérience: des données exemplaires sont analysées et développées en un nouveau modèle complexe. Ce modèle peut par la suite être appliqué à des données inconnues de type similaire (Döbel et al., 2018).

Dans de nombreux domaines – le secteur des soins n'étant pas le dernier – l'emploi d'applications basées sur l'IA fait concurrence à l'humain. Il est par exemple à craindre que des personnes soignantes puissent être évincées par des robots soignants, omnipotents en apparence, et surtout peu chers si l'on compare aux coûts du personnel (Bendel, 2019). Il y a sans doute des domaines dans lesquels la précision, la robustesse et l'ardeur au travail d'une machine dépasse et évince les possibilités d'un humain; plus les processus de travail sont routiniers, plus la technique «gagne des points». En revanche, l'homme reste une stature importante dans les processus de décision: «Plus on a obtenu d'automatisation liée aux progrès techniques, plus s'est fait sentir le besoin pressant d'experts humains. Il est vrai que l'efficacité augmente fortement grâce à l'automatisation, mais malheureusement uniquement lorsque tout se dé-

roule selon le processus habituel (et donc planifié). Le problème survient quand il y a urgence. Et c'est alors que le bon sens humain s'avère être de loin bien plus important qu'un bon algorithme» (Bitkom, 2017, p. 63).

L'interaction entre l'homme et une machine intelligente peut être rapportée à un «Continuum de la décision», comme l'illustre le modèle à cinq niveaux de l'automatisation (Figure 1). Entre les deux pôles «l'homme décide» et «la machine décide», le modèle décrit quatre niveaux, dans lesquels la machine intelligente dispose d'un pouvoir de décision croissant. Le modèle à niveaux met en évidence les limites qu'aurait un point de vue purement polarisant.

*Il est à craindre que des personnes soignantes puissent être évincées par des robots soignants, omnipotents en apparence, et surtout peu chers si l'on compare aux coûts du personnel.*

Les décisions réellement importantes doivent aujourd'hui encore être prises par l'homme. La machine reposant sur l'IA soutient effectivement la prise de décision respectivement l'évitement de prise de mauvaises décisions qui peuvent survenir lorsque l'homme est confronté à des situations complexes et ambiguës. «Mais prendre une décision est une tâche qui nécessite bien plus: expérience, intuition, dévouement. Et pour cet accès à la décision, il n'existe pas même de modèles théoriques plausibles qui puissent décrire cette dynamique, et encore moins de mises en application techniques» (Bitkom, 2017, p. 61).

En résumé, on peut dire que la recherche sur l'IA a ouvert des perspectives totalement nouvelles depuis ses débuts. L'IA est considérée comme une technolo-

gie-clé globale. Et c'est aussi pour cette raison qu'il faut que la recherche sur l'IA se confronte impérativement aux questions de responsabilité et d'éthique (Mainzer, 2019). Le texte qui suit propose de débattre de ces questions en s'appuyant sur l'entourage de personnes avec un handicap, et notamment un handicap lourd.

### Personnes avec un handicap lourd ou un polyhandicap

Les personnes avec un handicap lourd ou un polyhandicap ne forment pas un groupe homogène, mais se différencient entre elles par la cause du handicap, ou encore par leurs capacités fonctionnelles, communicatives et comportementales (Nakken & Vlaskamp, 2007). Le plus souvent, une déficience intellectuelle sévère s'accompagne de handicaps physiques et sensoriels neuromusculaires (Petry, Maes, & Vlaskamp, 2005). Les personnes touchées restent tribu-

taires d'une aide extérieure tout au long de leurs vies et dans presque tous les domaines de la vie quotidienne (Axelsson, Imms, & Wilder, 2014). C'est pourquoi la quantité et la qualité de l'assistance personnelle sont déterminantes pour l'activité de ces personnes et leur participation sociale (Maes, Lambrechts, Hostyn, & Petry, 2007).

Les personnes avec un handicap lourd ou un polyhandicap communiquent souvent sur un plan présymbolique et se servent de signaux comportementaux non-conventionnels – par exemple des mouvements du corps ou des vocalisations spécifiques – pour exprimer leurs besoins. Le nombre de partenaires d'interaction qui sont en mesure de comprendre et d'interpréter exactement ces signaux comportementaux spécifiques et très individuels est la plupart du temps très limité. Cela restreint considérablement la participation de ce groupe dans tous les domaines de vie.

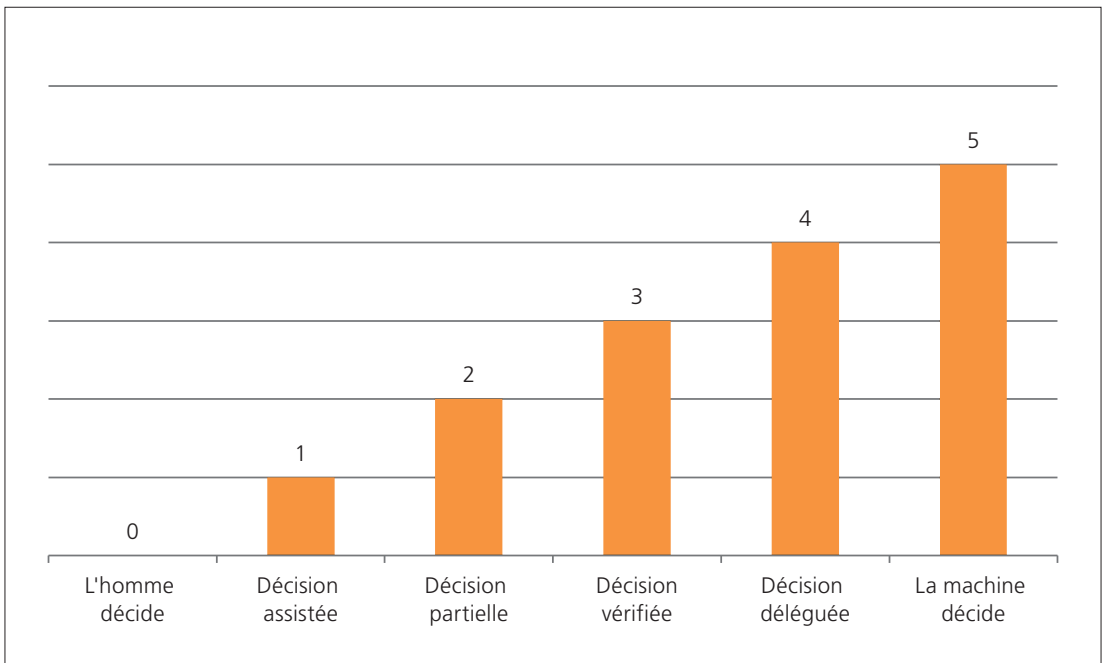


Figure 1 : Modèle à cinq niveaux de l'automatisation et de la prise de décision (Bitkom, 2017, p. 62)



Figure 2 : Annotation d'un extrait vidéo à l'aide du logiciel ELAN

## Projet INSENSION

Le projet INSENSION a pour objectif d'élaborer un environnement technologique interactif qui observe les signaux corporels des personnes avec un handicap lourd ou un polyhandicap et qui les analyse en s'aidant de l'IA. Les personnes soignantes pourront par exemple obtenir sur cette base des indications relatives à l'état présent d'une personne avec un handicap lourd ou un polyhandicap. Par le biais des applications Smart-home, la personne elle-même pourra également influencer directement sur son environnement. Dans le système INSENSION, les mimiques et gestes, les vocalisations et les données physiologiques sont relevés d'une part au moyen de caméras vidéo, de micros et d'un bracelet mesurant les paramètres physiologiques. D'autre part, l'environnement est observé : qui se trouve dans la pièce ? Quels objets sont à proximité immédiate ? Quelle heure est-il, quelle température, clarté et humidité ambiante relève-t-on ? Quels bruits peuvent être entendus ?

Un questionnaire détaillé relatif à l'évolution de la communication, au comportement et à l'état général (état d'humeur, douleur et (in-)satisfaction) a été élaboré dans le cadre du projet. Parents et soignants remplissent ce questionnaire. Des situations choisies sont par ailleurs filmées et annotées. Dans le cadre d'une procédure combinant *Time-sampling*<sup>1</sup> et *Event-sampling*<sup>2</sup>, les diverses séquences des extraits filmés sont décrites de manière détaillée (Figure 2). On évalue ce faisant, en plus des signaux comportementaux observés, la situation déclenchant la

<sup>1</sup> *Time-sampling* est une méthode de collecte de données ou d'informations dans laquelle vous observez les participants pendant un laps de temps spécifique et enregistrez si un comportement ou une activité en particulier a eu lieu.

<sup>2</sup> L'*Event-sampling* implique l'observation de comportements ciblés ou des événements spécifiques. Elle est utilisée pour déterminer la fréquence d'un événement ou d'un comportement spécifique. L'observateur enregistre un décompte chaque fois qu'un événement ou un comportement observable particulier se produit.

communication (réclamer, protester, commenter) (Kane, 2018) et l'état d'esprit supposé de la personne avec un handicap lourd ou un polyhandicap.

Les données sont enregistrées dans une banque de données et servent de référence pour les signaux comportementaux saisis par les capteurs et caméras. Autrement dit, les informations saisis par le biais de la technologie sont comparées à la banque de données. Avec ce processus, les situations observées peuvent être analysées et des options d'intervention peuvent en être déduites. Une option d'intervention peut être par exemple... :

- a) ...informer un soignant de l'état actuel d'une personne. *Exemple : On observe que la personne avec un handicap lourd ou un polyhandicap montre des signes de souffrance. De plus, des mouvements corporels convulsifs sont enregistrés. La position dans le fauteuil roulant n'ayant pas été modifiée depuis une demi-heure, le système INSENSION alerte la personne soignante et propose un changement de position.*
- b) ...la modification automatique d'une variable dans l'environnement de la personne. *Exemple : L'analyse montre que la personne avec un handicap lourd ou un polyhandicap présente des signes d'inconfort. La peau du visage est rouge et le front est en sueur. La température de la pièce est de 22°C à 11h00. À cette heure de la journée, le soleil entre par la fenêtre à proximité de laquelle se trouve la personne. Le système en déduit que l'inconfort est lié aux rayons du soleil qui atteignent directement la personne au visage. Via une application Smart-Home, le système INSENSION déclenche l'abaissement des stores.*

- c) ...mettre en route une application spécifique. *Exemple : La personne avec un handicap lourd ou un polyhandicap observée agite rythmiquement ses bras et hoche la tête en cadence. Les informations contenues dans la banque de données indiquent que la personne fait toujours cela lorsqu'elle entend sa musique favorite. Le système INSENSION en déduit que la personne souhaiterait écouter de la musique ; il déclenche le lecteur associé, qui joue alors des morceaux enregistrés dans la banque de données comme musiques favorites, ou des morceaux de musique similaires.*

Ces exemples montrent que seules des informations enregistrées dans la banque de données peuvent être analysées et interprétées. La qualité de l'analyse des signaux comportementaux est ainsi liée également à la qualité de la méthode d'évaluation.

Si l'on se rapporte au modèle à niveaux de l'automation de la décision présenté plus haut, le premier exemple peut être associé à la première option d'intervention du niveau 1, à la décision assistée. La décision de procéder à un changement de position est uniquement du ressort de la personne soignante. Le système INSENSION assiste dans la mesure où il fournit une analyse différenciée ainsi que des indications sur la manière dont on agit généralement dans des situations similaires. Le système INSENSION renforce ainsi l'assurance d'interprétation de la personne soignante, ou encore il met en question l'assurance d'interprétation affirmative en pointant un besoin qui n'a pas été pris en compte.

Dans la seconde option d'intervention, la machine agit de manière autonome (niveau 5). Le store est abaissé sans que la personne soignante ne soit impliquée.

Il est plus difficile de situer clairement la troisième option d'intervention. Si l'on adopte la perspective d'un soignant, la machine agit de manière autonome. Si l'on cherche en revanche à considérer la perspective de la personne avec un handicap lourd ou un polyhandicap, la décision d'abord autonome de la machine (niveau 5) pourrait conduire à ce que cette personne choisisse de plus en plus d'« agiter rythmiquement les bras en hochant la tête en cadence » intentionnellement, pour mettre en route le lecteur de musique. L'expérience qui montre qu'un comportement précis peut conduire à un objectif souhaité peut influencer sur la perception de l'auto-efficacité et engendrer ainsi des processus d'apprentissage. La décision autonome serait ainsi de nouveau l'apanage de l'homme, mais cette fois de l'homme avec un handicap lourd ou un polyhandicap.

### Considérations éthiques

Dans le contexte du projet INSENSION se pose la question de savoir comment évaluer sur le plan éthique le fait de compléter l'assistance personnelle par les TA ou même de la remplacer entièrement. S'interroger sur les TA dans le contexte de l'assistance aux personnes vulnérables touche à l'essence même de l'humain. Lorsque l'on évoque des robots humanoïdes notamment, des peurs enfouies resurgissent, fondées sur la crainte de perdre contacts et attentions. L'humanisation croissante des robots et de l'IA porte avec elle le risque d'une déshumanisation de l'assistance. Cela ne veut pas dire que l'on rejette pour autant fondamentalement la technologie. Si les TA contribuent à soulager des soignants dans les domaines où ils n'interagissent pas directement avec les personnes ayant besoin de soutien, cela est accepté. Cepen-

dant, plus la technologie « se rapproche » des hommes, c'est-à-dire plus l'assistance devient physique, plus le scepticisme augmente (Schließmann, 2015). Selon Becker et al. (2012), l'acceptation des robots dépend aussi de savoir si le recours à ces derniers doit faire craindre des coupes dans l'effectif du personnel, ou si le recours aux robots engendrera un gain de temps pour le contact direct avec les personnes ayant besoin d'assistance.

### *L'humanisation croissante des robots et de l'IA porte avec elle le risque d'une déshumanisation de l'assistance.*

Dans le contexte des TA dans le domaine des soins se pose également la question centrale de l'autonomie: « Où et comment des personnes aussi vulnérables gardent-elles les rênes en mains (...) Où des technologies de soins adaptées peuvent-elles soulager et contribuer à une plus grande autonomie? Où menacent-elles de restreindre cette autonomie de manière inattendue et dangereuse? » (Dabrock, 2019, p. 1). La question de l'autonomie doit sans cesse être posée lorsqu'il s'agit de soutien et d'accompagnement de personnes avec une déficience intellectuelle, et tout particulièrement lorsqu'il s'agit de personnes avec un handicap lourd ou un polyhandicap (Schallenkammer, 2016; Katzenbach, 2004). Les TA doivent contribuer à accroître l'autonomie de ces personnes et non pas la restreindre encore. L'autonomie d'une personne inclut aussi de prendre la décision si et avec qui elle souhaite communiquer. Chacun d'entre nous a déjà connu l'envie de s'isoler et de n'échanger avec personne. Les personnes avec un handicap lourd ou un po-

lyhandicap ne peuvent cependant pas se prononcer consciemment pour ou contre le système INSENSION. Nous devons le faire pour eux. Le fondement de cette décision est ténu et fragile, comme l'est également la décision si nous interprétons ou non leur comportement de manière communicative (Klauß, 2002). Il n'est certainement pas acceptable d'observer en permanence des personnes avec un tel système. Mais il serait également contraire à l'éthique de renoncer aux innovations technologiques qui permettent sous certaines conditions plus d'autonomie et qui peuvent contribuer à réduire les incertitudes des soignants. Trouver le juste équilibre entre un accompagnement attentionné, attentif, et une surveillance astreignante est extrêmement difficile et doit en permanence faire l'objet de questionnements, à la fois pédagogiques et éthiques.

### Conclusion

Nous estimons que l'IA peut aider les personnes avec un handicap lourd ou un polyhandicap de deux manières : les soignants peuvent, d'une part, exploiter les informations fournies par INSENSION pour des décisions d'assistance. D'autre part, nous constatons qu'INSENSION peut offrir aux personnes avec un handicap lourd ou un polyhandicap le potentiel d'intervenir elles-mêmes sur leur environnement direct pour obtenir des modifications souhaitées. De notre point de vue, l'utilité de cette technologie pour les personnes avec handicap est un argument de poids en faveur de la poursuite de cet axe de recherche. En dépit des difficultés observées, nous partons du principe qu'il serait encore plus contraire à l'éthique d'exclure les personnes avec un handicap lourd ou un polyhandicap des efforts de la recherche, et donc également des possibles progrès que pourraient engendrer l'utilisation de l'IA en

matière de connaissances sur leurs expériences subjectives et sur une amélioration possible de leur bien-être.

### Références

- Axelsson, A. K., Imms, C. & Wilder, J. (2014). Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: parents' and personal assistants' experiences. *Disability and Rehabilitation*, 36(25), 2169–2177.
- Becker, H., Scheermesser, M., Früh, M., Treusch, Y., Auerbach, H., Hüppi, R. A. & Meier, F. (2012). *Robotik in Betreuung und Gesundheitsvorsorge*. Zürich: VDF.
- Bendel, O. (2019). *Pflegroboter*. Berlin: Springer.
- Bitkom (2017). *Künstliche Intelligenz verstehen als Automation des Entscheidens*. Récupéré de [www.bitkom.org/sites/default/files/file/import/Bitkom-Leitfaden-KI-verstehen-als-Automation-des-Entscheidens-2-Mai-2017.pdf](http://www.bitkom.org/sites/default/files/file/import/Bitkom-Leitfaden-KI-verstehen-als-Automation-des-Entscheidens-2-Mai-2017.pdf)
- Dabrock, P. (2019). *Pflege – Roboter – Ethik. Ethische Herausforderungen der Technisierung der Pflege*. Récupéré de [www.ethikrat.org/fileadmin/PDF-Dateien/Vereinigungen/jt-26-06-2019-dabrock.pdf](http://www.ethikrat.org/fileadmin/PDF-Dateien/Vereinigungen/jt-26-06-2019-dabrock.pdf)
- Döbel, I., Leis, M., Molina Vogelsang, M., Welz, J., Neustroev, D., Petzka, H., Riemer, A., Püping, S., Voss, A. & Wegele, M. (2018). *Maschinelles Lernen. Eine Analyse zu Kompetenzen, Forschung und Anwendung*. Récupéré de <http://publica.fraunhofer.de/dokumente/N-497408.html>
- Kane, G. (2018). Diagnose der Verständigungsfähigkeit bei nichtsprechenden Kindern. In E. Wilken (Hrsg.), *Unterstützte Kommunikation: eine Einführung in Theorie und Praxis* (5., erw. und überarb. Aufl.) (S. 18–37). Stuttgart: Kohlhammer.
- Katzenbach, D. (2004). Anerkennung, Missachtung und geistige Behinderung. So-



zialphilosophische und psychodynamische Perspektiven auf den sogenannten Paradigmenwechsel in der Behindertenpädagogik. In B. Ahrbeck & B. Rauh (Hrsg.), *Behinderung zwischen Autonomie und Angewiesensein* (S. 127–144). Stuttgart: Kohlhammer.

Klauß, T. (2002). Können Menschen wirklich nicht nicht kommunizieren? Anfragen zu einem an Watzlawick angelehnten sonderpädagogischen Glaubenssatz. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 71(3), 262–276.

Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I. & Petry, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: a review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 32(3), 163–178.

Mainzer, K. (2019). *Künstliche Intelligenz – Wann übernehmen die Maschinen?* Berlin: Springer.

Nakken, H. & Vlaskamp, C. (2007). A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy Practice Intellectual Disabilities*, 4(2), 83–87.

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities from the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35–46.

Schallenkammer, N. (2016). *Autonome Lebenspraxis im Kontext betreutes Wohnen und Geistige Behinderung*. Weinheim: Beltz Juventa.

Schließmann, R. (2015). *Wohnen im Alter und Pflege im Wandel Im Spiegel des Frankfurter Diakonissenhauses – Perspektiven (diakonischen Handelns) in einer alternden Gesellschaft*. Récupéré de <http://archiv.uni-heidelberg.de/volltextserver/19330/>

## Remerciements

La recherche présentée ici a été menée dans le cadre du projet INSENSION, soutenu par la convention de subvention n° 780819 du programme de recherche et d'innovation de l'Union européenne Horizon 2020.

Prof. Dr. Peter Zentel  
Professor für Pädagogik und Didaktik im  
Förderschwerpunkt geistige Entwicklung  
[zentel@ph-heidelberg.de](mailto:zentel@ph-heidelberg.de)

Dr. Teresa Sansour  
Akademische Rätin für Pädagogik und  
Didaktik im Förderschwerpunkt  
geistige Entwicklung  
[sansour@ph-heidelberg.de](mailto:sansour@ph-heidelberg.de)

Meike Engelhardt  
wissenschaftliche Mitarbeiterin  
im Projekt INSENSION  
[engelhardt@ph-heidelberg.de](mailto:engelhardt@ph-heidelberg.de)

Torsten Krämer  
wissenschaftlicher Mitarbeiter  
im Projekt INSENSION  
[kraemer@ph-heidelberg.de](mailto:kraemer@ph-heidelberg.de)

Marlen Marzini  
wissenschaftliche Mitarbeiterin  
im Projekt INSENSION  
[marzini@ph-heidelberg.de](mailto:marzini@ph-heidelberg.de)

Pädagogische Hochschule Heidelberg  
Keplerstrasse 87  
D-69120 Heidelberg