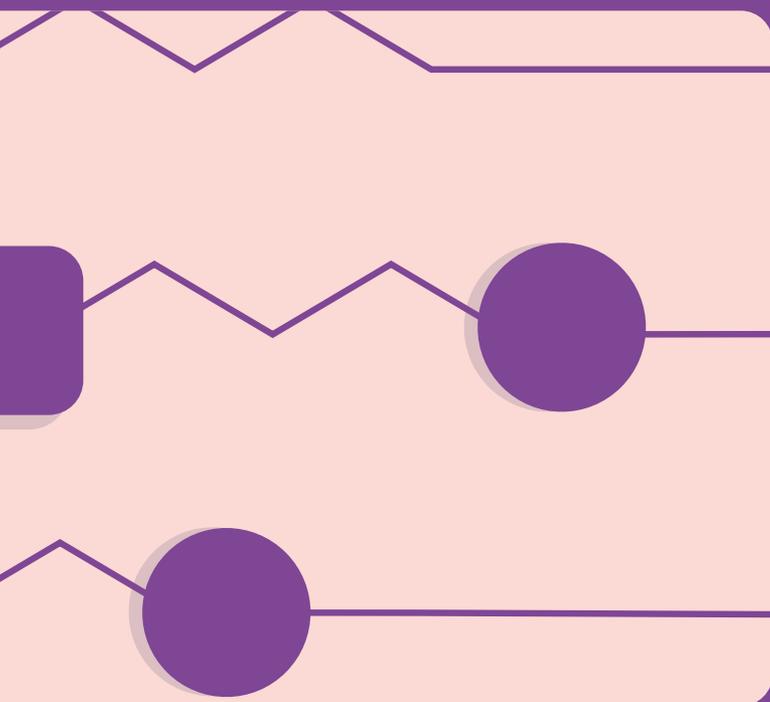


LivACT

Vivre et vieillir avec des maladies chroniques et des dispositifs technologiques : Sens, pratiques et recompositions de l'autonomie au fil du temps



aspirations à l'autonomie

expériences

infrastructures de soin

normes

technologies

vécu chronique



Projet financé dans le cadre du Programme Prioritaire de Recherche (PPR) Autonomie : vieillissement et handicap

LivACT en bref



Les technologies : une réponse à la demande des personnes vivant et vieillissant avec une condition chronique ? Saisir les assemblages corps-technologie-milieu et les solutions innovantes qui répondent à leurs aspirations à l'autonomie.

Responsable du projet : Lucie Dalibert, chercheuse en philosophie.

+ **30**
chercheurs et chercheuses

2 doctorats
4 post-doctorats

+ **10**
stages de master



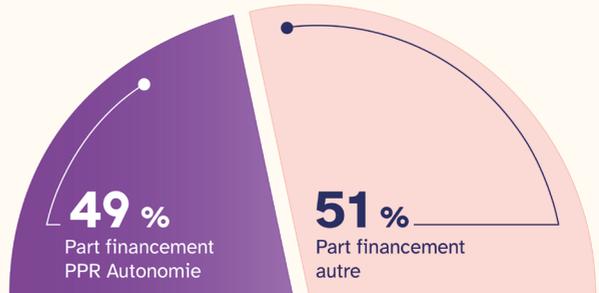
1
école d'été internationale

2
séminaires mensuels

+ des séjours de recherche à l'étranger



5 ans
de financement



Disciplines mobilisées

anthropologie

biomécanique

droit

philosophie

robotique

sciences de l'information et de la communication

sciences de la santé

LivACT en détails

Le contexte

Les **maladies chroniques** peuvent entraîner des incapacités. Pour y faire face, de plus en plus de **dispositifs technologiques** entrent dans le quotidien des personnes concernées. Cependant, ces dispositifs ne remplissent pas toujours leurs promesses concernant l'autonomie des usagers et des usagères.

À l'origine du projet LivACT, il y a plusieurs constats. Tout d'abord, **un tiers de la population française vit avec au moins une maladie chronique**, et cette prévalence devrait augmenter avec le vieillissement de la population. Deuxièmement, les maladies chroniques peuvent générer **des incapacités et des situations de handicap importantes**, qui peuvent s'accroître ou se recomposer dans le temps du fait de l'évolution de la maladie, de l'émergence de multi-morbidités et du vieillissement.

Troisièmement, **les technologies sont considérées comme une solution** non seulement pour atténuer, ralentir ou même prévenir la perte de capacités associée aux maladies chroniques, mais aussi pour permettre aux personnes de faire par elles-mêmes depuis leur domicile. C'est dans ce but — la **préservation de l'autonomie fonctionnelle** — que les corps et les lieux de vie, en particulier le domicile, sont équipés de dispositifs technologiques. Cependant, **ces dispositifs ne remplissent pas toujours leurs promesses** en ce qui concerne l'autonomie et l'empowerment des usagères et des usagers : ils peuvent être assez contraignants, créer de nouvelles vulnérabilités et être incompatibles avec certains espaces et environnements. Par ailleurs, pour fonctionner, ils dépendent d'une infrastructure de soin plus large.

Les objectifs du projet

1 Interroger la notion d'autonomie à l'aune de l'expérience des personnes malades chroniques équipées de dispositifs technologiques.

2 Accompagner la conception de technologies adaptées aux besoins, aux pratiques et aux aspirations de leurs usagères et usagers.

Les équipes de recherche du projet LivACT cherchent à comprendre dans quelle mesure les **technologies conçues pour permettre aux personnes de faire par elles-mêmes** depuis leur domicile, donc d'être autonomes d'un point de vue fonctionnel, **correspondent ou entrent en conflit avec les conceptions et les aspirations à l'autonomie** de celles et ceux qui les utilisent.

Les personnes concernées par le vécu chronique et leurs proches, les concepteurs et les conceptrices ainsi que les prescripteurs et les prescriptrices de technologies, ou encore les institutions d'accompagnement et de soin **ne partagent pas nécessairement les mêmes conceptions de l'autonomie**. Il est donc nécessaire de se pencher sur cette notion afin de saisir les types de pratiques, d'environnements et de dispositifs s'accordant aux aspirations de celles et ceux qui vivent et vieillissent avec une condition chronique. Ce faisant, les résultats de LivACT pourront « accompagner » la conception technologique, en offrant aux développeurs de technologies une **meilleure compréhension des aspirations et des priorités des utilisateurs et des utilisatrices** concernant l'autonomie et la technologie.

Le programme de travail

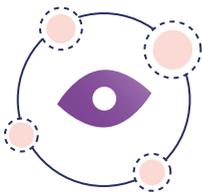
- ✓ Explorer l'**expérience d'autonomie des personnes vivant et vieillissant avec une maladie chronique et des dispositifs technologiques** *implantés* dans le corps, *attachés* au corps ou *connectés* à la fois au corps et à un lieu particulier.
- ✓ Étudier les **infrastructures de soin chronique** afin de saisir les prescriptions et les injonctions du monde social auxquelles sont soumises les personnes vivant et vieillissant avec une maladie chronique, et de comprendre **dans quelle mesure cet écosystème est favorable ou défavorable à leurs aspirations à l'autonomie.**
- ✓ Identifier **le(s) sens de l'autonomie que les acteurs et actrices des secteurs de l'ingénierie et de la santé mobilisent** lors de la conception, la prescription et l'ajustement des dispositifs technologiques.
- ✓ Saisir **quelles solutions innovantes et quels assemblages** entre les corps, la technique et le milieu **soutiennent les aspirations à l'autonomie des personnes** vivant et vieillissant avec une condition chronique.

La méthode

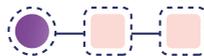
Les équipes de recherche de LivACT s'appuient sur une **méthodologie de type qualitatif**. Elles réalisent un travail de **terrain ethnographique multi-site et longitudinal**. Elles mènent **des entretiens et des observations** au domicile des personnes vivant et vieillissant avec des conditions chroniques (à savoir, la maladie de Parkinson, le diabète de type 1 et de type 2 et après un accident vasculaire cérébral), mais également au sein d'associations, d'établissements de soins, de laboratoires de recherche en robotique et en ingénierie, et auprès d'industriels fabriquant des dispositifs technologiques.

En parallèle, les équipes de recherche de LivACT effectuent une **analyse socio-juridique** afin de comprendre la façon dont l'innovation technologique pour l'autonomie est encadrée juridiquement.

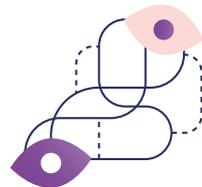
Enfin, elles organisent **des focus groups et des ateliers prospectifs** avec l'ensemble de ces parties prenantes. Ils visent, d'une part, à faire émerger des pistes d'innovation technologique et, d'autre part, à identifier les formats les plus adaptés à la restitution des résultats du projet LivACT.



Travail de terrain
ethnographique



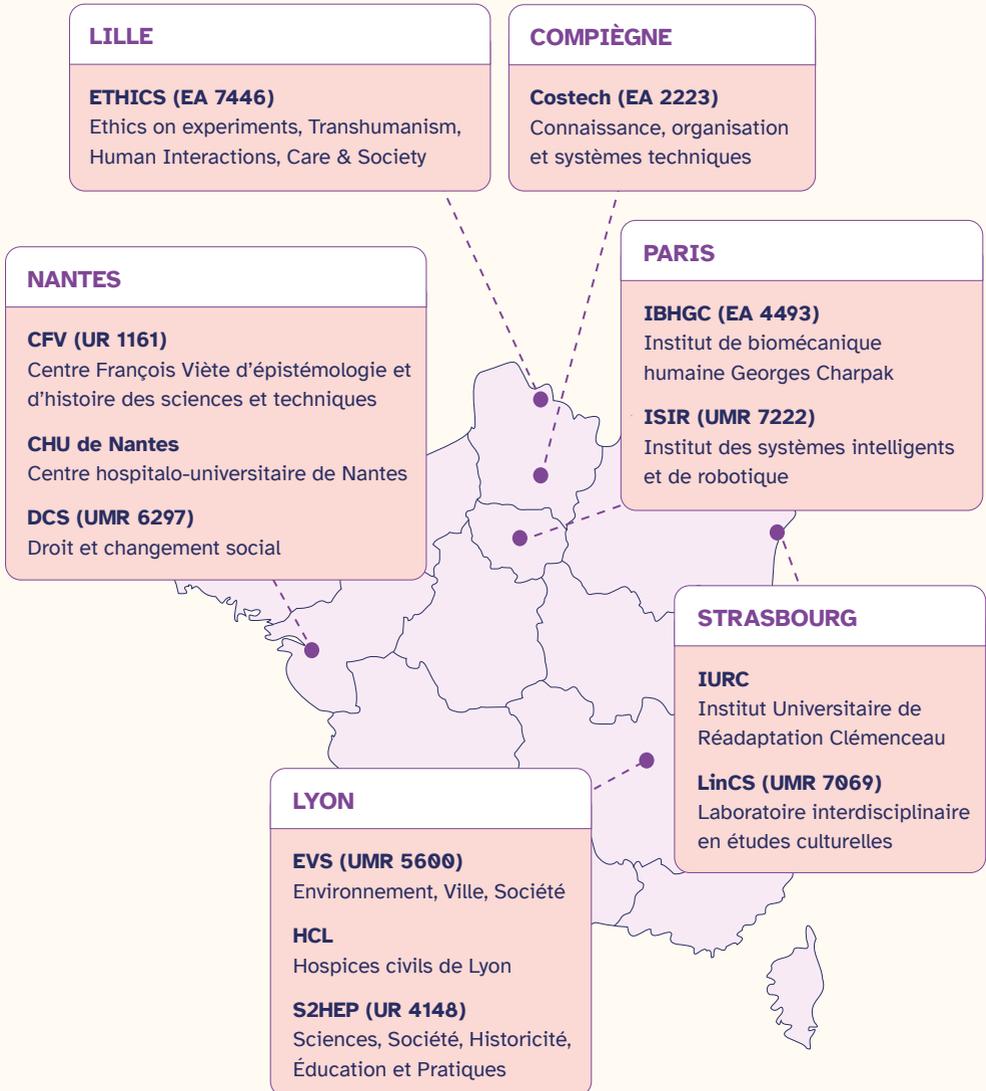
Approche
longitudinale



Interdisciplinarité

De nombreux partenariats

Partenaires académiques en France : les laboratoires impliqués



Partenaires académiques à l'international



Department of Thematic Studies (TEMA)
Université de Linköping
Suède



School of Social and Political Science
Université d'Edimbourg
Royaume-Uni



Department of Anthropology
Université de Copenhague
Danemark



School of Humanities
Université de Tasmanie
Australie

Autres partenaires

Construire avec et pour les personnes concernées par le vécu chronique.

LivACT est un projet de recherche mené avec et pour les personnes concernées par le vécu chronique accompagné de technologies. Cinq associations (Advance NeuroRehabilitation Thérapies and Sports (ANTS), France Parkinson, l'Association de Défense et d'Entraide des Personnes Amputées (ADEPA), l'Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel dans la région Lyonnaise (AURAL) et Métropole aidante), sont partenaires du projet. Elles apportent leurs savoirs et savoir-faire, permettant ainsi la production de connaissances socialement pertinentes.

Pour aller plus loin

Les problématiques et les enjeux du projet LivACT vous intéressent et vous voulez en apprendre plus ? Leurs équipes vous proposent une liste de lecture à la pointe de la littérature scientifique.

- Camus, A., Gaille, M., & Lancelot, M. (2022). [Maladies chroniques et situations de handicap. Expériences vécues et formes d'accompagnement tout au long de la vie.](#) *Alter. European Journal of Disability Research*, 16(1), 5-9.
- Dalibert, L. (2022). [Striving to live well with chronic neuropathic pain managed by a neuromodulation technology. A phenomenological exploration.](#) *Alter. European Journal of Disability Research*, 16(1), 17-35.
- Dalibert, L., Gourinat, V., & Groud, P. F. (2023). [Les processus d'appropriation des prothèses de membres. Dynamiques et diversité des usages et des non-usages.](#)
- Diasio, N. (2019). [Chronic illness and the ideology of the individual: towards a critique of the concept of agency.](#) *Salute e società*, 3, 35-48, 37 p.
- Guchet, X. (2022). [Du soin dans la technique.](#) Londres : ISTE Editions.
- Haddow, G. (2021). [Embodiment and everyday cyborgs: Technologies that alter subjectivity.](#) Manchester : Manchester University Press.
- Käll, L., & Zeiler, K. (2014). [Bodily relational autonomy.](#) *Journal of consciousness studies*, 21(9-10), 100-120.

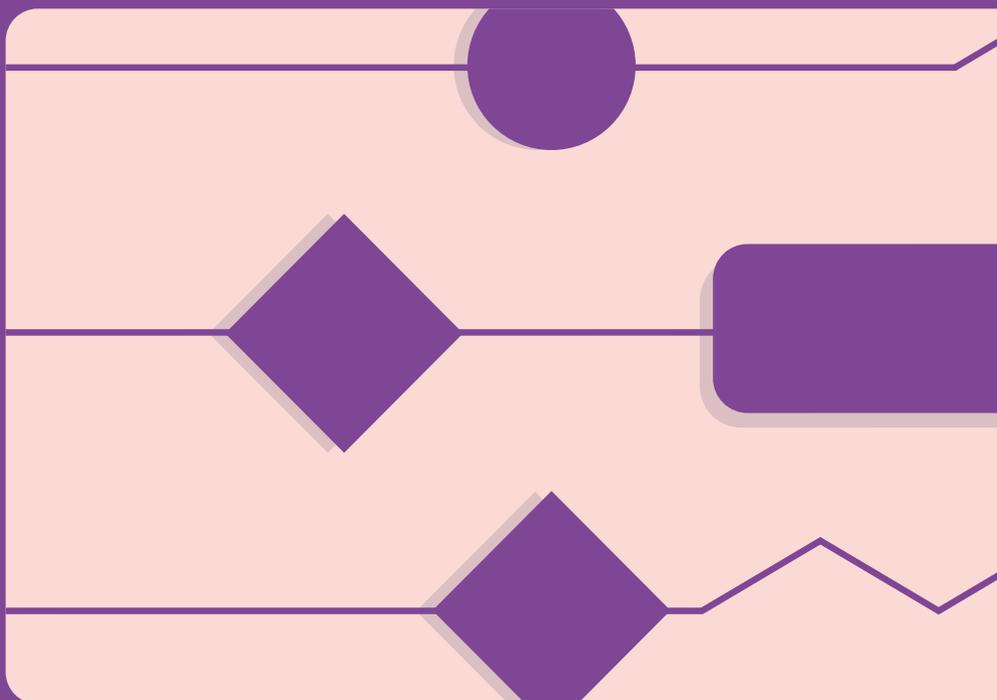
- Lancelot, M., & Guchet, X. (2023). [Introduction - Qu'est-ce qu'un soin technologique ? Cahiers François Viète, III\(15\), 5-21.](#)
- Manderson, L., & Wahlberg, A. (2020). [Chronic Living in a Communicable World. Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness, 39\(5\), 428-439.](#)
- Véron, P. (2020). [Les décisions de soins en contexte de vulnérabilité : quels arbitrages du droit entre autonomie et contrainte ? Commentaire. Sciences sociales et santé, 38\(2\), 67-75.](#)

Les partenaires



Envie d'en savoir plus sur le projet ? Contactez-nous :

ppr-autonomie@cnrs.fr



PPR Autonomie
Programme Prioritaire de Recherche

anr[®]

