

LES TIC : ENTRE AUTONOMIE ET HANDICAP RELATIONNEL

Résumé :

Parce qu'elles s'offrent en image inversée de la conception occidentale de la santé (qui sous-entend la notion de « sain » et de « bonne santé »), les notions de handicaps et de maladies sont perçues comme de véritables « désordres » dans l'environnement des personnes. Ces désordres font référence à une relation de dépendance, à un accompagnement lourd, « pesant » et « épuisant » pour les accompagnants. Dans ce contexte difficile, les technologies palliatives, qui promeuvent une plus grande autonomie des personnes en situation de handicap, sont l'objet de représentations positives et parfois surinvesties.

La notion d'autonomie est relative et demande un éclaircissement quant à sa définition : que l'on se place du côté des ingénieurs ou du côté du philosophe, nous ne retrouverons pas tout à fait les mêmes objectifs. Quelle autonomie est alors visée par l'intégration d'un outil TIC auprès de la personne en situation de handicap ?

Les enquêtes de terrain réalisées dans le cadre du projet Palliacom nous autorisent également à questionner la notion d'accompagnement dès lors que la technique intervient dans le duo [accompagnant/personne en situation de handicap] déjà établi. L'outil modifie-t-il la relation déjà établie [accompagnant/accompagné] ? Les TIC instaurent-elles de nouveaux modes d'accompagnements ?

Mots clés : trajectoires d'usage, recherche-action, autonomie, handicap de communication, relation sociale

Axe thématique : Pratiques numériques, Modalités de l'usage des Tic.

PRÉSENTATION PROPOSITION :

Hypothèses :

Les Technologies de l'Information et de la Communication cristallisent, chez les concepteurs et les accompagnants, de nombreuses représentations positives, « fantasmées »¹, associées aux notions de progrès, de changements, et dans le milieu du handicap de solutions miracles.

Le rapport Poletti [2008] consigne une démarche relativement novatrice dans la conception d'outils techniques concernant les personnes en situation de handicaps et / ou de maladies : « Nous commençons aujourd'hui à tout juste mesurer l'intérêt, en termes d'autonomie, des moyens les plus répandus des nouvelles technologies de l'information et la communication (NTIC) pour les personnes atteintes de handicaps mentaux. »

Lorsque nous observons les documents de présentation des produits technologiques, l'élément effectivement mis en avant est l'autonomie permise par l'objet technique, qui va bouleverser (ou « révolutionner »²) la vie du nouvel acquéreur (supposé être l'utilisateur final)... Et, de ce fait, avoir de nombreuses incidences, considérées comme positives sur l'entourage des personnes. Ainsi, les notions de soulagement, de liberté (présentées sous les termes « soulager le fardeau des aidants », « offrir un instant de répit. » ...) sont explicitement évoquées.

La conception et l'insertion d'un outil TIC nécessite donc de se questionner sur le type d'autonomie permise ou visée. En effet, il peut exister un grand décalage entre l'autonomie visée et l'autonomie réellement permise, ce que Leroi-Gourhan [1965] nomme l'indice d'efficacité³. Des observations d'usages précédentes ont montré qu'un outil technique, mal « intégré » dans l'environnement de la personne, peut accentuer un processus de désocialisation, engendrer des conséquences perverses, ou y conduire. Dans le milieu du vieillissement, nous pouvons entendre que certains outils « sont bien, mais pour nous quand on sera vieux », « que c'est trop compliqué pour eux », « qu'ils n'en voudront pas »... Les affirmations laissent transparaître les appréhensions couramment admises autour du couple Homme / Machine, et relatées dans de nombreux rapports, qui placent les objets technologiques comme susceptibles de remplacer l'humain. L'objet est mystifié, représentant non plus un éventuel danger pour la relation accompagnant / accompagné mais un idéal inaccessible. La distance permet d'assurer la pérennité des pratiques des accompagnants.

S. Pennec et F. Le Borgne-Uguen montrent dans leur ouvrage « Technologies urbaines, vieillissements et handicaps » [2005], qu'il s'agit de fausses représentations construites autour de l'objet. Dès lors, quels sont le rôle et le statut de l'objet ? De nouveaux modes d'accompagnements émergent-ils ? Dans quelles mesures ? Assiste-t-on à un renforcement de l'accompagnement autour de la personne ? Quelles sont les négociations, interactions, médiations et apprentissages qui se construisent ou se défont autour de l'outil et de la personne ?

A qui les TIC permettent-ils plus d'autonomie ? Est-ce uniquement l'outil qui autorise une plus grande autonomie ? Une autonomie nouvellement acquise peut-elle avoir des

¹ Poletti, B., « Rapport sur les apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap », Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, N°1010, Assemblée nationale, 2008, p. 30.

² Ibid, p. 61

³ Leroi-Gourhan, A., *Le geste et la parole II, La mémoire et les rythmes*, éd. Albin Michel, Paris, 1965, p. 69.

conséquences sur les relations d'interdépendances construites dans le duo accompagnant / accompagné ? Quels sont les effets sur la vie de la personne de la « reprise en main propre » de son autonomie ?

Dans cet article, il s'agit de questionner la place de l'outil dans la nouvelle relation tripartite [accompagnant / accompagné / outil technique] et les modifications que cela engendre d'une part au niveau de la relation accompagnant / accompagné et d'autre part au niveau de la personne elle-même.

Il s'agit également de distinguer le type d'autonomie réellement autorisée et acquise par l'usage d'un outil TIC. « Les outils de l'indépendance peuvent [- ils] entretenir la dépendance de l'aidant. »⁴ ? De quelle manière ?

Méthodologie appliquée :

La méthodologie d'enquête utilisée par notre équipe est fondée sur « l'observation directe des comportements sociaux à partir d'une relation humaine »⁵. Ainsi nous utilisons des méthodes d'enquête « immersive ». En effet, comme le rappelle M. Mauss [2004] « l'étude du concret est l'étude du complet ». Il est donc nécessaire que le chercheur s'intègre totalement, au moyen de divers procédés méthodologiques, à l'objet d'étude.

Nous utilisons une série d'outils méthodologiques d'ordre qualitatifs, relevant de l'association de la sociologie et de l'ethnologie : observations participantes, participation observante, entretiens semi-directifs ... Cette approche méthodologique demande à l'équipe de forcer les barrières de son propre métier, en devenant de véritables médiateurs entre la recherche fondamentale et le terrain.

Nous obtenons alors compréhension fine :

- 1) des systèmes relationnels établis autour des personnes considérées comme fragilisées,
- 2) des appropriations et des usages d'aides techniques par les personnes concernées par une situation de handicap donnée.

Pour effectuer notre travail de terrain, nous nous inscrivons dans les approches de F. Laplantine [2001], J. Favret-Saada [1977] (pour les questions de distanciation du chercheur par rapport au terrain d'enquête), M. Mauss (pour les questions du don et du contre-don dans le mécanisme de l'enquête de terrain). Enfin, nous nous inscrivons dans un mécanisme de recherche-action, telle qu'elle est décrite par M. Liu.⁶ Il s'agit alors d'allier des méthodes de recherches fondamentales à une démarche participative.

Résultats :

Nos observations de terrain rejoignent les affirmations de S. Pennec et F. Le Borgne-Uguen [2000, 2005] puisque nous constatons que la relation du duo accompagnant / accompagné

⁴ Le Borgne-Uguen, F., Pennec, S., *L'adaptation de l'habitat chez des personnes (de plus de 60 ans) souffrant de handicaps et/ou de maladies et vivant à domicile. Les usages et interactions entre les personnes, les proches et les professionnels*, Contrat d'études Mires n°25/98, CNAV, 2000, p. 202

⁵ Laplantine, M., *L'anthropologie*, ed. Petite Bibliothèque Payot, Paris, 2001, p. 157

⁶ Liu, M. *Fondements et pratiques de la recherche-action*, éd. L'harmattan, 1997, pp. 38-39

perdure, voire se renforce lorsqu'un outil technique est intégré dans ce duo. Une réciprocité dans la relation se construit autour de la découverte de l'objet et des nouveaux apprentissages qu'il nécessite. L'utilisation des TIC modifie la relation puisqu'il s'agit désormais d'une relation tripartite composée de la personne en situation de handicap et/ou de maladie, de l'accompagnant et de l'outil. De plus, tout nouveau dispositif nécessite la mise en place de nouveaux apprentissages, que ce soit pour la découverte de l'outil, sa personnalisation ou son appropriation. Ainsi, l'outil va agir en tant que système d'évaluation des compétences de la personne en situation de handicap et / ou de maladie, brisant parfois certains pré requis établis sur la personne.

Sur la question de l'autonomie de la personne destinataire finale, nous avons pu dégager trois grands domaines d'autonomie qui nous permettent d'affiner nos questionnements :

- l'autonomie fonctionnelle, qui autorise la (ou une plus grande) liberté de mouvement,
- l'autonomie communicationnelle, qui permet à la personne en situation de handicap de s'exprimer elle-même, sans que son message ait à être interprété ou traduit par une tierce personne,
- et enfin l'autonomie relationnelle, qui offre à la personne la possibilité de s'épanouir socialement.

Ces trois notions ne s'opposent pas et sont souvent même complémentaires ou combinées. Les observations de terrain nuancent l'affirmation annoncée et espérée qui place les TIC comme garantes d'une plus grande autonomie, faisant souvent craindre une disparition de la nécessité des accompagnants. Ainsi, parallèlement aux représentations sociales positives qui surinvestissent les objets techniques dans l'environnement direct de la personne, nous pouvons observer que les objets peuvent être perçus comme « coupables de menacer l'humain⁷ », dès lors qu'ils intègrent l'environnement de la personne accompagnante. L'outil, et les apprentissages qu'il permet, impactent directement les manières de communiquer et donc la relation. Lors de la phase de découverte de l'outil la situation de handicap se déplace, n'étant plus systématiquement imputée à la personne porteuse de la déficience. Par l'appropriation de l'outil, la personne peut acquérir une réelle autonomie (fonctionnelle, communicationnelle et/ou relationnelle) pouvant changer les codes de communication utilisés jusqu'alors. Cette transition peut s'avérer déstabilisante, peut-être plus pour les accompagnants, puisqu'au-delà de l'utilisation de nouveaux codes de communication et d'interaction, il s'agit d'une transformation de leurs pratiques professionnelles.

Bibliographie :

- 1) Abraham M., [2003], « Les télécommunications pour les handicapés : Les télé-applications au service des handicapés et la palliation des handicaps sensoriels et cognitifs », *Annales des télécommunications*, vol. 58, n° 5-6.
- 2) Favret-Saada, J., [1977], *Les mots, la mort, les sorts*, éd. Gallimard, Paris.
- 3) Laplantine F., [2001], *L'anthropologie*, éd. Petite Bibliothèque Payot, Paris.

⁷ Tisseron, S., « Nos objets quotidiens », in *Le dispositif: entre usage et concept*, Hermès 25 Cognition, Communication, Politique, 1999, [pp. 57-66]

- 4) Le Borgne-Uguen, F., Pennec, S., [2000], *L'adaptation de l'habitat chez des personnes (de plus de 60 ans) souffrant de handicaps et/ou de maladies et vivant à domicile. Les usages et interactions entre les personnes, les proches et le professionnels*, Contrat d'études Mires n°25/98, CNAV.
- 5) Leroi-Gourhan, A., [1965], *Le geste et la parole II, La mémoire et les rythmes*, éd. Albin Michel, Paris.
- 6) Liu, M., [1997], *Fondements et pratiques de la recherche-action*, éd. L'harmattan, Paris.
- 7) Mauss M., [1973], « Essai sur le don, forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques ». In Gurvitch, G., *Sociologie et anthropologie*, éd. PUF, Paris.
- 8) Mauss M., [2004], *Sociologie et anthropologie*, éd. Broché, Paris.
- 9) Paulme, D. [2002], in Mauss, M., *Manuel d'ethnographie*, éd. Petite bibliothèque Payot.
- 10) Pennec S., [2008] « Les technologies dans la cité : marqueurs d'étrangeté de la vieillesse ou médiateurs possibles de citoyenneté ? », *Vieillir dans la cité*, site www.reiactis.org.
- 11) Pennec, S., Le borgne-Uguen, F., (sous dir.), [2005], *Technologies urbaines, vieillissements et handicaps*, éd. Broché, Paris.
- 12) Picard, R., Le Goff-Pronost, M., Kleinebreil, L., [2009], « Tic, santé, pouvoir, autonomie et services : évaluation de l'offre et de la demande », *rapport CGIET*.
- 13) Plantard P. (sous dir.), [2011], *Pour en finir avec la fracture numérique*, éd. Fyp, Limoges.
- 14) Rannou, S., Guyomar, M., Seiz, B., [2012], « Comprendre les usages d'une TIC dans la palliation des troubles de communication écrite et/ou orale », à paraître dans la revue *Sciences et Technologies pour le Handicap*.
- 15) Tisseron, S., [1999], « Nos objets quotidiens », in *Le dispositif : entre usage et concept*, Hermès 25 Cognition, Communication, Politique, éd. CNRS, Paris.