

Technologies de l'information et de la communication outils de citoyenneté ?

V. Collin, M.-M. Gernay, S. Fontaine, C. Hupet, C. Bringiers, L. Taquin, M. Mercier

Être citoyen, c'est bénéficier des apports des technologies de l'information et de la communication (TIC), mais c'est aussi être capable de les maîtriser comme outil d'expression et de communication sociale et de lutte contre la fracture numérique notamment dans le champ du handicap. Ces technologies peuvent servir soit d'outils pour la réadaptation fonctionnelle, soit d'outils d'expression pour les personnes ayant des difficultés cognitives, soit d'outils d'expression d'opinions pour les personnes tributaires de déficience sensorielle.

La fracture numérique désigne une frontière entre les utilisateurs des technologies de l'information et de la communication (TIC), d'une part, et les non-utilisateurs ou les « exclus du net », d'autre part. En ce qui concerne les personnes porteuses d'un handicap, les TIC sont utilisées comme outils de réadaptation ou comme moyen de diminution de la fracture numérique. En effet, la numérisation de l'information atténue — voire supprime — dans le monde numérique, des difficultés parfois insurmontables pour elles dans le monde physique.

Les raisons de la fracture numérique, bien que multiples, se déclinent à deux points de vue : le premier concerne l'accès en général, tant financier que technique ; le second concerne l'individu lui-même. Il ne suffit pas d'avoir matériellement accès aux TIC, encore faut-il avoir les habiletés et les compétences indispensables au manie-

ment de ces outils. Les spécificités des personnes en situation de handicap influencent leur accès aux technologies. Dans une analyse pour l'Union des fédérations des associations des parents de l'enseignement catholique (Ufapec)¹, Julie Feron distingue trois types de compétences : instrumentales, structurelles et stratégiques.

Les compétences instrumentales sont directement liées à la manipulation du matériel et des logiciels. Les interfaces sont de plus en plus simples et elles se manient tels des objets de la vie réelle ; on parle aujourd'hui d'interfaces intuitives. À ce titre, les écrans tactiles représentent une avancée majeure, l'interaction se déroulant directement sur l'affichage. Ce côté très intuitif associé à la suppression de la manipulation du pointeur via la souris permet

¹ Feron J., « Comprendre les fractures numériques du premier et second degrés », Ufapec, 2008, bit.ly/1UDizbo.

donc d'envisager leur utilisation par des personnes porteuses d'un handicap mental, même important. Hélas, certaines adaptations indispensables à l'utilisation de l'interface, telles que la synthèse vocale pour le déficient visuel, ou le système de balayage et de contacteur pour la personne déficiente motrice, font perdre cette simplicité. La principale mission du Centre de ressources et d'évaluation des technologies pour les personnes handicapées (Creth) est précisément de trouver l'interface spécifique aux compétences instrumentales de la personne en situation de handicap. Il s'agit d'un travail d'ergonomie « homme-machine », décliné à la spécificité « personne handicapée-machine ».

Les compétences structurelles concernent la forme du contenu. Des images non décrites pour les déficients visuels, ou des structures trop complexes pour les personnes ayant des déficiences cognitives, constituent des obstacles à l'accessibilité. La traduction de certains sites en « facile à lire », ou la labélisation et le conseil pour rendre les sites « accessibles » comme Any-surfer (www.anysurfer.be), permettent l'accessibilité à un plus grand nombre.

Les compétences stratégiques doivent prendre en compte les projets des utilisateurs des TIC. Il ne s'agit plus simplement d'utiliser un outil, mais de l'intégrer dans le projet individuel de la personne ou dans un projet institutionnel.

S'il y a fracture numérique, il y a entrave à la citoyenneté étant donné le statut actuel des technologies comme facteur d'inclusion sociale. Rompre la fracture numérique a donc du sens, mais d'autres objectifs sont poursuivis dans le champ du handicap : les TIC sont aussi utilisées comme instruments de réadaptation et comme outils d'expression. Ces deux apports sont des conditions nécessaires à la rupture de la fracture numérique qui favorisera la citoyenneté.

En ce qui concerne l'utilisation des technologies, dans ce qui suit nous envisagerons la réadaptation, l'expression et la citoyenneté inclusive, à partir d'expériences concrètes et innovantes dans le champ du handicap.

Les TIC comme outils de réadaptation **« Magic Voice Tablet² »**

Ce projet offre une voix nouvelle et une information de qualité aux patients laryngectomisés. La laryngectomie est une opération qui engendre une perte définitive de la voix naturelle et donc de toute possibilité de communication orale pendant plusieurs mois. La qualité de vie du patient est considérablement altérée par de telles interventions.

Le projet « Magic Voice Tablet » met à disposition, durant l'hospitalisation, une tablette tactile comme support de communication améliorée et alternative (CAA), ainsi que support d'information et de rééducation.

La tablette tactile permet au patient d'à nouveau s'exprimer oralement et avec précision par l'intermédiaire d'une application de CAA. Une voix de synthèse produit oralement tout message introduit via un clavier alphabétique ou choisi parmi des messages pré-encodés. En outre, la tablette tactile offre au patient, mais aussi à ses proches, une information de qualité sur la pathologie et sur les implications des traitements subis, sous forme de vidéos, d'animations numériques, de photos, de schémas, etc. Elle lui permettra notamment d'assumer de manière autonome des soins spécifiques. Enfin, son utilisation prend en compte les habitudes de vie du patient. Une dynamique d'éducation du patient et de réappropriation (*empowerment*) grâce aux technologies

2| Une expérience innovante du Centre hospitalier universitaire de Mont-Godinne, du Creth, de Solival, des Battants de la voix et de Cyberterrasse. Avec la collaboration des logopèdes Cécile Lamy, Catherine Bringiers, Catherine Hatert et Myriam Rijckaert.

peut s'instaurer. La formation à l'utilisation de la tablette en tant que support à la communication orale, à l'information et à la rééducation sera soutenue par les volontaires de Cyberterrasse, les logopèdes du centre d'audiophonologie du service ORL de Mont-Godinne, et dans une démarche de *peer counseling*, par d'anciens patients opérés.

L'aide à la communication comme outil d'inclusion

Chaque personne a besoin de communiquer afin de remplir son potentiel émotif, éducatif, professionnel et social. Dans cet esprit, les outils technologiques d'aide à la communication favorisent une meilleure inclusion sociale des personnes en situation de handicap. Cependant, ces personnes sont souvent décrites comme passives et sans appétence pour la communication et les interactions. Si nous n'encourageons ni ne soutenons la mise en place d'aides techniques, les troubles de la communication resteront massifs et empêcheront l'individu de pouvoir interagir avec les autres. Les personnes ne parviendront pas à s'intégrer, à s'épanouir, à participer pleinement à la vie de leur communauté et ne seront pas incluses au sein de la société. La multiplicité des outils technologiques à disposition des personnes ainsi que l'information donnée aux professionnels qui les encadrent permettent de plus en plus souvent d'éviter cet écueil. Les nouvelles technologies deviennent en effet des alliées précieuses dans le processus d'inclusion des personnes handicapées. L'aide technique diffère selon le trouble et la pathologie présentés par la personne. Mais l'objectif poursuivi, à savoir une meilleure communication, et par conséquent une meilleure inclusion, sera toujours identique. Pour certains, cette aide sera une alternative à la parole, pour d'autres elle amplifiera la parole déficiente.

Chez certaines personnes, les outils technologiques seront le mode de communication principal tout au long de leur vie, pour d'autres, ils ne seront introduits que plus tard, à la suite d'une maladie, d'un accident entraînant une perte du langage ou de la parole. D'autres encore y recourront de façon transitoire, en attendant le développement ou l'amélioration du langage. Grâce à l'apparition sur le marché de modèles de smartphones et de tablettes diversifiés, les personnes privées de communication ont de plus en plus la possibilité de trouver un support réellement adapté à leur profil notamment par la taille, l'accessibilité et le paramétrage. De plus, ces outils leur offrent des fonctions telles que Facetime, Facebook et Webcam. Un enfant privé de langage oral et présentant un important trouble moteur pourra, via l'utilisation d'une application de communication par pictogrammes sur tablette et d'un joystick (ou trackball, contacteur, pointage digital, etc.), communiquer avec ses pairs en classe, participer aux apprentissages scolaires, prendre une part active aux activités. Ce sera aussi le cas pour un adulte paralysé et privé de langage oral qui pourra contrôler sa tablette uniquement à l'œil et donc envoyer un mail, interagir avec un interlocuteur, gérer ses comptes... et pour certains, participer activement aux activités auxquelles ils prenaient part avant que le trouble n'apparaisse. Ou encore, une personne privée de langage et présentant un important trouble cognitif pourra, grâce à une aide faisant appel aux pictogrammes, interagir avec son entourage et envoyer des mails (via pictogrammes et interface mail simplifiée), des sms ou téléphoner.

Aujourd'hui, quel que soit le profil de la personne qui porte le trouble, les outils technologiques favorisent grandement son inclusion en lui permettant d'exprimer ses sentiments, de poser une question, de donner un avis, d'écrire, d'envoyer ou de recevoir des courriers, etc.

L'utilisation des outils technologiques, aussi performants soient-ils, doit s'inscrire dans un projet global de la personne, projet dont la réussite dépendra de plusieurs éléments indépendants de l'outil : investissement de la personne utilisatrice et de son entourage familial et professionnel, deuil du handicap, occasions de communiquer laissées à la personne handicapée, suivi paramédical, etc.

Au-delà de l'utilisation des nouvelles technologies, la prise en compte de la globalité de la personne privée de communication, lui permettra d'avancer sur le long chemin de l'inclusion.

Le projet « prêt accompagnement »

Ce projet met en évidence la nécessité d'une modification de la législation en cours, pour rendre l'aide technologique efficace et adaptée aux besoins de la personne.

Dans le cas des maladies neurodégénératives rapides, le parcours administratif entre l'expression d'une demande et l'acquisition de la technologie adéquate peut s'avérer problématique. Lors d'une demande d'intervention, il faut agir rapidement, étant donné l'aspect évolutif de la maladie. Jusqu'il y a peu, l'Agence pour une vie de qualité (Aviq) exigeait le montage d'un dossier d'octroi pour accorder à la personne la propriété d'une aide technologique. Le *prêt accompagnement* est une évolution qui a permis d'accélérer les procédures et de répondre immédiatement aux besoins des personnes.

Dès que l'équipe du Creth prend connaissance de la demande, une visite à domicile est effectuée afin d'évaluer la situation personnelle et environnementale du patient. Dans la mesure du possible, un essai d'aides technologiques est immédiatement proposé. Lorsqu'un bénéficiaire remplit les conditions d'octroi d'un *prêt accompagnement*, le système lui est proposé, et s'il l'accepte,

il est convenu avec lui qu'il renonce à faire une demande d'aide matérielle traditionnelle (remboursement à titre personnel par l'Aviq) pour les technologies qui lui seront prêtées par le Creth.

Dès que le matériel nécessaire est défini, les intervenants du Creth le rendent disponible à durée indéterminée et en assurent le suivi : installation, calibrage, adaptation, etc. Une évaluation mensuelle est prévue afin de vérifier l'évolution du patient : lorsque les capacités de la personne diminuent une solution plus adaptée est envisagée. Une nouvelle aide est mise en conformité avec les nouveaux besoins, et l'aide obsolète est récupérée par le Creth. Le matériel récupéré est reconditionné pour être mis à la disposition d'autres usagers. En cas de décès du patient, l'outil octroyé est également réintégré dans le circuit de *prêt accompagnement*.

L'objectif est de disposer d'un stock de matériel permettant de répondre de manière évolutive et rapide aux besoins des bénéficiaires. En simplifiant la procédure par un changement du dispositif administratif, les intervenants gagnent un temps précieux pour répondre aux besoins des personnes. Ce changement leur permet de s'adapter à l'« ici et maintenant » de la maladie et à privilégier la valeur d'usage de la solution technologique plutôt que sa simple possession.

Outils d'expression, de citoyenneté et de participation sociale pour les personnes déficientes mentales

Les TIC comme outils d'expression et de citoyenneté

Le projet du fonds de soutien Marguerite-Marie Delacroix vise à utiliser les tablettes tactiles comme outils d'expression et de créativité pour les personnes déficientes mentales³. Les

3 | Pour soutenir ce projet, dix tablettes tactiles ont été octroyées par la Cera Foundation et deux tablettes par les Soroptimist de Huy.

tablettes permettent à ces personnes, grâce à leur commodité d'utilisation, d'exprimer leurs choix, leurs émotions, leurs attentes, leurs besoins, leur créativité et leur désir de communication.

Dans le domaine de la déficience mentale, il est important d'utiliser des moyens qui aident les personnes à structurer leur discours et leur mode d'expression. Elles ont besoin de *prothèse de langage* plutôt que de *prothèse de parole*, dans une dynamique d'interaction entre le *Facile à comprendre* et le *Facile à exprimer*. Les TIC jouent ici un rôle essentiel pour le service aux personnes et leur inclusion sociale.

La technologie tactile offre des avantages qui améliorent la convivialité de l'outil. En effet, les personnes déficientes mentales éprouaient des difficultés à traduire dans des espaces différents les mouvements de la souris et les déplacements du curseur sur l'écran. L'aspect intuitif des tactiles constitue une avancée déterminante pour les personnes tributaires de déficiences cognitives ou de troubles mentaux.

En proposant des applications maîtrisables par l'utilisateur déficient mental, les tablettes tactiles peuvent servir d'aide à la vie quotidienne. Il existe des applications qui permettent de décomposer les tâches et de personnaliser les marches à suivre. On peut déjà parler ici d'une aide cognitive⁴. Mais la tablette est bien plus : elle peut devenir un outil d'expression, une prothèse cognitive, qui aide la personne en situation de handicap mental à exprimer ses choix, ses émotions, ses expériences vécues, et ainsi à mettre en œuvre des processus d'autodétermination.

Dans le cadre du service d'accompagnement Vis-à-Vis, des personnes ont réalisé une œuvre artistique composée de photos, de textes, de dessins, de récits, de collages, racontant leur histoire. Elles ont dépassé l'expression communicante, pour affirmer leur « identité narrative » au sens de Paul Ricœur⁵. À l'asbl Inclusion, un travail de formation à l'utilisation des tablettes et d'éducation aux médias est mis en place pour déboucher sur un projet de réalisation d'un carnet de bord personnalisé. Cet outil, confectionné par la personne accompagnée, sera transmissible à son entourage, selon ses besoins et ses désirs d'auto-expression.

Dans le cadre du Creahm, des essais de productions artistiques ont été réalisés avec les tablettes tactiles, telles qu'évoquées dans l'article consacré à l'art.

Des approches interculturelles réalisées au Liban (Sesobel) et à l'île de la Réunion (APAJH) ont été poursuivies dans le cadre du Programme d'éducation à la citoyenneté démocratique avec des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les tablettes tactiles y ont été utilisées pour l'accessibilité aux voyages, la prise de décision dans le cadre de la vie professionnelle, les difficultés rencontrées dans la vie amoureuse, les demandes de formation et de prise de parole. Dans le cadre d'un véritable processus d'*empowerment*, personnes handicapées, accompagnateurs et chercheurs construisent ensemble des outils de communication, d'expression et de revendication citoyenne. L'accès aux réseaux sociaux et à Facebook en particulier a été largement évoqué.

4 | Voir à ce sujet l'application Marti mise au point par l'université Trois Rivières sous la direction du Pr Yves Lachapelle et les travaux à l'université de Lille sous la direction du Pr Yannick Courbois.

5 | Ricœur Paul, « L'identité narrative », *Esprit*, n° 140/141-1988.

La participation aux réseaux sociaux : rompre la fracture numérique ?

Dans le domaine de la déficience mentale, l'accès aux réseaux sociaux pose des questions à cause des dangers évoqués par les accompagnateurs, les parents, les personnes elles-mêmes, voire le grand public. Les personnes déficientes mentales sont perçues comme extrêmement fragiles et exposées aux abus potentiels. Dans ce domaine, des craintes et des freins persistent⁶. À l'inverse, des institutions spécialisées ont fait le pari de la formation et de l'accompagnement pour l'accessibilité aux réseaux sociaux. C'est le cas de l'institution « L'essentiel », des « Auto-Représentants de la région du Centre », du projet « Visapourlenet » ou encore du projet interinstitutionnel « Parlons d'amour ». Il s'agit de ne pas nier que, si tout le monde est vulnérable face au problème de la protection des données sur internet, les personnes déficientes mentales le sont davantage. Parmi les actions de prévention des risques, Inclusion Europe⁷ crée des outils de formation et d'information, faits pour et par les personnes déficientes mentales. Ces documents en *Facile à Lire et à Comprendre*, et les clips qui les accompagnent, peuvent également servir aux enfants et aux personnes âgées, rejoignant ainsi le travail de prévention que réalise également Child Focus⁸. Donner la possibilité aux personnes handicapées d'entrer dans le processus relationnel des nouveaux réseaux de communication, c'est réellement tendre vers une rupture de la fracture numérique et vers l'inclusion sociale.

Outils d'expression d'opinion et d'accès à internet pour les personnes déficientes sensorielles

Accessibilité aux enquêtes d'opinion pour les personnes sourdes⁹

Pour des raisons principalement techniques et logistiques, les personnes en situation de handicap sont exclues des enquêtes d'opinion. En 2012, lors de la sixième vague de l'Enquête sociale européenne, des personnes sourdes ont été « sondées ». Le protocole d'enquête utilisé constitue un exemple d'utilisation des technologies pour la participation des personnes sourdes.

Traduction

Permettre aux sourds de participer à une enquête quantitative, c'est avant tout proposer un questionnaire traduit et interprété en langue des signes. Le recours à une équipe de traducteurs est recommandé : équipe restreinte et équipe élargie qui discutent et ajustent les traductions.

Capsules vidéo

La présentation des questions et des modalités de réponses en langue des signes est l'unique méthode pour enquêter quantitativement auprès des sourds. Grâce au support vidéo, on échappe à l'interprétation subjective de l'enquêteur.

Deux méthodes de passation peuvent être utilisées : l'enquête en ligne sur un site Internet dédié, et l'enquête sur un appareil mobile.

Questionnaire sur un site dédié

Chaque question apparaît sur une page unique : version texte, capsule vidéo et modalités de réponses. Si pour un grand nombre de sourds, le questionnaire en ligne peut être une solution

6 | Mottet É., « Les relations amoureuses des personnes déficientes mentales et internet », sous la direction de Michel Mercier, Louvain-la-Neuve, 2015.

7 | Voir : www.safesurfing.org

8 | Voir : www.clicksafe.be

9 | Fontaine S., « Des techniques et méthodologies innovantes pour prendre en compte l'opinion des personnes sourdes dans les enquêtes d'opinion » (sous la direction de M. Jacquemin), thèse de doctorat, ULg, 2015.

parfaitement adaptée, pour d'autres l'appareil mobile est indispensable.

Questionnaire électronique mobile

Tablette ou ordinateur portable. L'enquête doit pouvoir se réaliser dans des lieux délocalisés, y compris là où une connexion internet n'est pas possible. L'enquêteur présentant le matériel et accompagnant le sondé, doit être signant et de préférence une personne sourde.

Nous avons ici un exemple frappant d'utilisation de technologie pour l'expression d'opinion de personnes tributaires de déficiences sensorielles.

lestactiles.be : un effort de rupture de la fracture numérique

Si les sourds participent directement aux enquêtes d'opinion, les non-voyants qui participent au projet lestactiles.be sont des bénéficiaires-experts qui revendiquent la totale accessibilité à toutes les possibilités des TIC, et en particulier aux tablettes et aux smartphones.

Les tablettes tactiles sont des outils d'expression et d'accessibilité aux réseaux sociaux pour les personnes déficientes cognitives. Le site www.lestactiles.be diffuse des applications adaptées à tout handicap.

Le Creth organise régulièrement des tables rondes de personnes mal- et non-voyantes qui partagent leurs expériences et leur passion pour les technologies. L'objectif des usagers est de maximiser les possibilités d'utilisation des TIC. Il ne s'agit pas de se réunir autour d'un *formateur-expert*, mais d'être reconnu comme *utilisateur-expert* tributaire d'un handicap, compétent en matière de technologies. Les réunions sont centrées sur un thème (le paiement bancaire, les jeux, l'accès à la ville, la géolocalisation...). Chaque membre prépare cette réunion par l'analyse de ses usages dans le domaine choisi, la recherche de

l'existant, l'expérimentation de nouvelles pistes, les tests en situation de vie réelle.

La confrontation des usagers entre eux permet de dégager des pistes à suivre, des guides de bonnes pratiques, des recommandations. Les usagers mettent ainsi en avant de nouveaux possibles et interpellent les associations, les pouvoirs publics, les opérateurs et les fournisseurs. Il s'agit aujourd'hui de diffuser ces outils et d'engendrer de véritables changements sociaux grâce à ces découvertes.

Le dernier mot peut revenir à un jeune *chercheur-bénéficiaire-expert* malvoyant : « Nous voulons avoir accès à tous les apports de l'informatique [...]. Je suis un passionné mais, seul, je n'arriverais pas à autant de performances qu'avec les autres [...] Nous partageons ce que nous savons et nous pouvons tout faire. [...] Nous sommes encouragés à chercher et à passer beaucoup de temps pour découvrir les possibilités de ces outils fantastiques [...] ¹⁰. »

10 | Vincent Leone, Fondation I See.