



Comment l'information et le conseil sur les aides techniques contribuent-ils de manière pertinente au processus d'expression des besoins de la personne?

Sylvain Hanneton, Agnès Roby-Brami

► To cite this version:

Sylvain Hanneton, Agnès Roby-Brami. Comment l'information et le conseil sur les aides techniques contribuent-ils de manière pertinente au processus d'expression des besoins de la personne?. Audition publique : acquisition d'une aide technique, quels acteurs ? quels processus ?, Mar 2007, Evry, France. 2007. <hal-00203877>

HAL Id: hal-00203877

<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00203877>

Submitted on 11 Jan 2008

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Comment l'information et le conseil sur les aides techniques contribuent-ils de manière pertinente au processus d'expression des besoins de la personne?

S. Hanneton, A. Roby-Brami

Laboratoire de Neurophysique et Physiologie du Système Moteur

CNRS UMR 8119 – Université Paris Descartes

45 rue des Saints Pères 75270 Paris cedex 06

L'expression des besoins en aide technique d'une personne en situation de handicap passe par la confrontation de son appréciation de ses incapacités dans le cadre de son projet de vie, avec les informations disponibles sur les aides existantes et leurs usages possibles. Dans ce texte nous essayons de cerner les apports des différents acteurs dans ce processus d'expression des besoins. Quelles informations doit-on regrouper, rechercher, lesquelles donner et par qui pour que la personne concernée puisse exprimer ce besoin de façon efficace.

I. Sur quelles bases donner un conseil pertinent ?

Tout le monde s'accorde sur la nécessité de prendre en compte les besoins des utilisateurs, mais il n'y a pas de consensus sur la façon de les exprimer. On confond souvent sous le même mot des éléments qui se rapportent à la déficience et des éléments qui ressortent du désir et du projet de vie. La définition des besoins devrait être un processus de confrontation multidisciplinaire reposant sur la mise en relation des désirs et motivations de la personne pour son projet de vie, sur le bilan clinique et fonctionnel et sur une analyse approfondie des solutions techniques disponibles et/ou adaptables. Or, il manque actuellement d'outils pour analyser et comparer les différentes solutions techniques, apprécier leur adéquation à une évaluation clinique des déficiences d'une part et en fonction de projets de vie variés d'autre part. De plus, il existe que peu de média permettant de diffuser cette information qui permet aux praticiens d'apprécier leur adéquation à la situation particulière de la personne sur des bases rationnelles.

Afin de contribuer à la réflexion lors de l'audition publique, nous allons tenter d'analyser sur quelles critères motiver des conseils sur les technologies d'assistance, en nous plaçant de notre point de vue qui est particulier. En effet, d'une part nous ne sommes pas des praticiens mais des chercheurs en Neurosciences Intégrées donc nous nous plaçons dans une vision prospective par rapport aux technologies d'assistance. D'autre part notre réflexion considère surtout les technologies de l'information et de la communication (du domaine STIC) ce qui ne concerne qu'une petite partie des aides techniques.

1.1. Quelles technologies proposer ?

Le problème de fond est que personne ne sait exactement comment définir les besoins techniques d'une personne en situation de handicap. Les entretiens approfondis avec les personnes concernées sur leur projet de vie, l'avis des représentants des associations sont bien sur indispensables, comme le montre l'organisation de cette journée.

Mais cela ne permet pas d'ouvrir l'éventail des solutions à des systèmes innovants, potentiellement intéressants, existant parfois sous la forme d'un prototype de laboratoire plus ou moins performant ou encore sous la forme d'un génial bricolage effectué par un parent ingénieux. Dans d'autres cas, par exemple celui de la substitution sensorielle, des objets ont fait la preuve de leur efficacité en laboratoire, mais ne sont pas utilisés dans la vie réelle sans que l'on sache très bien pourquoi [12].

Il manque une véritable ergonomie de la vie quotidienne pour analyser les situations véritablement complexes qui sont en jeu pour la compensation des incapacités. Il est donc important de pouvoir confronter de façon multidisciplinaire les problèmes rencontrés dans la vie quotidienne et les améliorations techniques envisageables, compte tenu de l'état actuel de la technique (veille technologique) et d'une analyse prédictive du coût de ces objets, en comparaison avec leur marché potentiel. Les besoins d'assistance technique peuvent être satisfaits soit par une aide technique, appartenant à la personne, soit par une intervention technique sur l'environnement pour améliorer son accessibilité. Cette réflexion est actuellement bien développée en Europe pour les espaces numériques sous le nom de "design for all" [2]. Les développements législatifs récents qui encouragent l'accessibilité et ouvrent droit à la compensation vont dans ce sens puisque la liste des aides techniques n'est plus limitative.

1.2. Une ergonomie dédiée aux activités de la vie quotidienne ?

Comment exprimer "en creux" les besoins d'assistance qui pourraient être satisfaits par une intervention technique ? Un élément de réponse pourrait venir d'une analyse précise et quantifiée de l'activité quotidienne de la personne en situation de handicap. En plus des besoins exprimés verbalement, il semble indispensable de disposer d'observation d'un grain très fin et précis des actions de la personne dans son cadre habituel. En effet, dans leurs activités quotidiennes, les personnes handicapées se trouvent confrontées à des tâches complexes qui nécessitent des enchaînements d'actes simples mais dont l'articulation exige des traitements cognitifs, des décisions et des manipulations. La suppléance technologique doit s'appliquer plus à la réalisation complète de la tâche qu'à la réalisation fragmentée de chacun des actes. La mise en évidence de ces obstacles ou micro-incidents doit permettre une évaluation appropriée de la situation pour définir les outils d'assistance potentiellement utiles. Cela revient à élargir le champs de l'intervention ergonomique, outre au travail, à la vie quotidienne, au transport, au loisir pour étudier l'écologie des actions humaines [3]. Il est donc nécessaire de développer des méthodes d'analyse de la vie quotidienne qui mettent en relief tous ce qui entrave la réalisation globale de ces activités : les blocages (l'activité est impossible), les gênes (l'activité est possible mais au prix d'une surcharge cognitive, et/ou d'aménagements particuliers) et les ralentissements qui peuvent également rendre l'activité inopérante dans un contexte de vie quotidienne [4].

1.3. Faut-il une analyse quantifiée de la vie quotidienne ?

Ces questions réclameraient une recherche approfondie sur les conditions de la vie quotidienne. Pour cela, il semble indispensable de développer des méthodes d'étude inspirées de la psychologie expérimentale et des neurosciences intégrées pour étudier précisément comment les personnes handicapées arrivent (ou non..) à utiliser les outils à leur disposition. Cela passe par le développement d'outils d'enregistrement appropriés pour la capture des activités motrices et sensorielles (par des méthodes embarquées ou fixes) et la capture des échanges informationnels. Elle nécessite également de développer une analyse rigoureuse des données (mise en relief des étapes cognitives des actions quotidiennes, des obstacles rencontrés et des stratégies d'évitement) Cette analyse est nécessaire pour comprendre ce qui dans l'activité est directement consécutif à la réduction de la capacité fonctionnelle de la personne et ce qui est lié à des stratégies de compensation. On peut se demander en particulier quel est le rôle son environnement d'assistance humaine immédiate. Un tel type d'analyse devrait permettre de

pointer les sources de difficultés qui pourraient être surmontées par une assistance technologique dans l'environnement (accessibilité) ou en possession de la personne elle-même (aide technique). Il est particulièrement important d'associer à cette recherche des chercheurs en psychologie et en sciences sociales, en particulier pour analyser l'aspect subjectif de la limitation de l'activité et de l'apport de la technologie d'assistance [6]. La technologie d'assistance devenant un cas particulier de confrontation de la personne à la technique, dont on connaît l'importance anthropologique constitutive [7, 8].

1.4. Evaluation des aides techniques.

Dans l'idéal, les conseils devraient être basés sur une évaluation formalisée de l'apport fonctionnel des aides techniques ce qui est rarement possible. L'évaluation de l'aide technique devrait se faire à trois niveaux :

- L'analyse de la fonction dans une situation de laboratoire la plus proche possible des situations naturelles [5] [9-10]. L'analyse doit reposer sur une quantification précise pour étudier de très près les éléments qui déterminent la qualité fonctionnelle afin de tenter de l'améliorer en agissant soit sur l'apprentissage et/ou la rééducation soit sur l'objet technique lui-même (développement itératif).
- L'analyse de l'apprentissage de l'objet technique, nécessaire pour que la personne puisse se l'approprier [11]. Un apprentissage long et en situation réelle d'utilisation est certainement un paramètre à la fois crucial et limitant de l'évaluation.
- L'analyse de la fonction dans un milieu le plus "naturel" et "écologique" possible qui devrait toujours être tentée sans oublier la nécessité d'une quantification. Par exemple : des enregistrements en continu à domicile (style "Holter") ou éventuellement des mises en situations filmées dans des pièces spécialement adaptées.

On retrouve dans le contexte de l'évaluation tout ce qui a été exprimé plus haut pour la définition des besoins en technologie d'assistance. Il est à noter que les informations d'évaluation des aides données *a posteriori* par les utilisateurs eux-mêmes sont tout à fait complémentaires de celles recueillies par des méthodes scientifiques et techniques décrites ci-dessus. Elles peuvent par exemple concerner des usages ou des adaptations alternatifs des aides, non anticipés par les fabricants et évaluateurs techniques.

1.5. Aspect éthique.

Des problèmes éthiques peuvent se poser notamment en raison des implications psychologiques liées au test d'un matériel innovant. La question est d'autant plus cruciale lorsque l'on implique des personnes ayant une déficience mentale qui ne sont pas forcément capables de donner un consentement éclairé. Est-il éthique de tester un matériel performant si la personne ne peut pas l'acquérir par la suite? Est-il éthique de proposer des projets ambitieux mais manifestement peu applicables? L'évaluation des aides techniques dans un contexte médical (c'est à dire : une évaluation coordonnée par un médecin et effectuée dans des locaux agréés) ressort de la loi Hurriet. Mais cette condition ne couvre qu'une faible

partie des situations rencontrées en particulier pour les technologies qui s'appliquent à l'environnement et non à la personne, comme l'aménagement des lieux de vie. De même, cette loi n'est pas adaptée lorsque l'objectif des tests est avant tout ergonomique. Des discussions éthiques doivent également considérer certains développement des technologies de surveillance et "de contrôle" des actions humaines. Ces technologies pourraient certes être très utiles dans le domaine du handicap (en favorisant la sécurité notamment) mais devraient être clairement encadrées par une réflexion éthique pour respecter l'intimité et la nécessaire liberté de chacun.

II. Nécessité de centres de ressources technologiques

II.1. Adaptation et assemblage des aides techniques

Il est capital de réfléchir aux modes d'adaptation et de distribution des aides techniques. L'adaptation fine de l'objet en fonction des caractéristiques fines de la personne est très souvent nécessaire. De plus, les solutions techniques peuvent être disponibles sous forme d'élément séparés, y compris des objets grand public mais qui nécessitent un assemblage relativement sophistiqué. Par exemple, dans le domaine des technologies de type domotique-robotique pour personnes handicapées motrices, le problème majeur est d'assembler et de rendre compatible entre eux les interfaces d'entrée et les systèmes nécessaires (fauteuil électrique, commande domotique accès à l'ordinateur et internet). Dans l'idéal, il faudrait une seule interface d'entrée et un système commun de menus pour commander les différents systèmes. Cela nous est apparu particulièrement évident lors des projets que nous avons développés autour du manipulateur MANUS [13, 14]. L'usage de ces matériels est littéralement bloqué non pas à cause de problème humain ou technologique lié à un seul élément mais bien à cause de difficultés d'assemblage qui consistent par exemple, à programmer des systèmes électroniques de communication (BUS) et fixer le robot à un fauteuil électrique. On peut aussi citer les fréquentes difficultés pratiques que les personnes rencontrent avant de simplement disposer d'un système de communication adapté (AAC) ou d'accès alternatifs à l'informatique, en l'absence de structure équivalente en France à la Fondation Suisse pour les Téléthèses (FST). Ces assemblages nécessitent à la fois une recherche technologique spécifique et la possibilité de pouvoir configurer l'interface homme-machine pour l'adapter de façon fine à chaque utilisateur. Il faudrait pouvoir disposer de centres de ressources techniques régionaux rassemblant des compétences de haut niveau (ingénieurs en électronique, informatique, mécanique et ergonomie) pour à la fois répondre aux besoins des utilisateurs et thérapeutes, et travailler en interaction avec les différentes équipes de recherche et les entreprises du secteur. C'est probablement l'absence d'un tel centre de ressources qui limite l'utilisation du MANUS en France par comparaison avec la situation aux Pays Bas où le centre de Hetdorp effectue ce travail d'adaptation de diffusion et de maintenance.

Il est indispensable de réfléchir à l'organisation sociale de la distribution et de l'adaptation des aides techniques qui conditionnent leur utilisation de façon probablement déterminante.

II.2. Apprentissage à long terme

Les technologie STIC nécessitent un temps d'apprentissage long pour la prise en main et la familiarisation du matériel. Une confrontation courte et non encadrée de la personne avec un matériel nécessitant un tel investissement ne peut conduire qu'à un échec de l'adoption du dispositif. Citons comme exemple le dispositif « optacon » qui permettait aux personnes mal ou non-voyantes, après apprentissage, de lire « le noir » et certains graphiques et ainsi de donner accès aux ouvrages normalement réservés aux voyants. Ce dispositif était vendu avec un livret d'apprentissage et la pleine maîtrise de l'appareil n'était acquise qu'après de longues heures d'entraînement.

Il faudrait prendre en compte ce fait en permettant soit la possibilité d'essais prolongés soit des mises à disposition de type location-vente souples qui pourraient être assurés au niveau des centres de ressources. On peut également imaginer l'organisation d'ateliers permettant la découverte ou l'initiation à des technologies d'abord complexe.

III. Partage d'information

III.1. Origines et confrontations des informations sur les aides techniques

L'expression des besoins en aide technique d'une personne ne peut se faire sans qu'elle ne soit informée des solutions ou ensembles de solutions susceptibles de lui convenir. Où trouve-t-on ce type d'information aujourd'hui ? Il faut bien convenir que les sources sont plutôt rares même si différentes initiatives montrent la voie.

- Magazines d'information consacrés au handicap
- Littérature technique et scientifique (difficilement accessible)
- Documentation des fabricants.
- Sites internet spécialisés

C'est dans la dernière catégorie que l'on voit apparaître des initiatives particulièrement intéressantes, d'origine essentiellement privée, qu'il nous semble intéressant de citer parce qu'elles constituent l'avenir des échanges d'information dans ce domaine. Ainsi le site de la société « Ageis » (<http://www.ageisonline.com>) constitue un portail d'échange d'information entre fabricants, utilisateurs et autres intervenant. Cette initiative privée, fonctionnant sur un modèle économique original, recense en permanence les aides techniques et participe à la veille technologique dans ce domaine. De façon plus informelle, on trouve des initiatives personnelles intéressantes sur la planète Web 2.0 : le blog « handimobility » (www.handimobility.org) effectue à sa manière une veille technologique quotidienne concernant les aides techniques. Les sites des magazines consacrés aux handicaps participent également à la constitution d'une base de connaissance (voir par exemple www.yanous.com, hebdomadaire francophone). De véritables agences de presse en ligne consacrées au handicap et au vieillissement sont également apparues récemment (voir par exemple www.agevillage.com) avec leurs rubriques consacrées à la technologie. Nous terminerons cette liste non exhaustive par l'étonnant site (et guide) dédié au concours des « papas bricoleurs », concours soutenu par une chaîne de magasins de bricolage bien connu. Ce site est intéressant car il fait la preuve du réservoir d'ingéniosité disponible dans le grand public du point de vue de la conception et de l'adaptation des aides techniques.

Ces différentes initiatives montrent une véritable émergence de l'intérêt porté aux nouvelles technologies de l'information en ce qui concerne les aides techniques. Les tentatives vont certainement foisonner dans les années à venir et il serait intéressant de comparer les solutions proposées (notamment en ce qui concerne l'évaluation des aides) à celles existantes dans le domaine des technologies grand public (informatique multimédia). Il est bien sûr évident que la diversité des sources d'information doit être préservée mais il serait peut-être judicieux de concevoir un outil permettant de guider un éventuel utilisateur. Le réseau des maisons du handicap pourrait jouer un rôle majeur dans ce domaine. Mais on pourrait également imaginer qu'un suivi centralisé des initiatives pourrait se mettre en place au niveau européen.

III.2. Partage de compétence

Beaucoup de progrès pratiques dans l'utilisation et l'adaptation de la technologie sont dus à des praticiens de terrain non académiques (parents, enseignants, ergothérapeutes, membres d'associations...). Ce savoir-faire n'est pas assez valorisé et peut se perdre trop facilement. Un des buts d'une recherche technologique centrée sur l'homme serait aussi d'assurer la

transmission et la mise en valeur de ces compétences. Il devrait être possible de partager cette base de connaissance, par l'intermédiaire d'Internet par exemple.

Les développements technologiques nécessaires à la technologie d'assistance ne ressortent pas forcément du secteur marchand. En effet, l'exemple des logiciels libres en « open source » (Linux, logiciels en shareware) montre que l'on peut aboutir à des développements aboutis grâce au partage de compétence et à l'ouverture des standards. Il faut une culture technique importante pour utiliser ces logiciels, mais un groupe de chercheurs commence à développer leur accessibilité [15]

III.3. De nouvelles formations, de nouveaux parcours

Le domaine de la technologie d'assistance a grand besoin de personnes ayant à la fois une formation technique solide et de grandes compétences sur le plan humain et social. Le développement de la technologie d'assistance passe donc par la définition de nouveaux métiers très qualifiés (bac +5) à l'interface entre humain et technologie, pour assurer la distribution, l'adaptation et la formation sur les aides techniques. La réforme LMD actuelle pourrait être une occasion de développer les filières nécessaires, par exemple dans le cadre de Master Professionnels, qui pourraient assurer une formation complémentaire pour des étudiants provenant de filières diverses (ingénieurs, paramédicaux, STAPS, ergonomie ...). De nouveaux masters proposent des formations concernant le vieillissement et le handicap et certains ont choisi de placer les aides techniques et l'aménagement de l'espace au coeur de la formation (Master VHMA de l'Université Paris Sud et de l'Université Paris Descartes, Master Technologie et Handicap de l'Université Paris 8 etc...).

Mais en parallèle, il faudrait pouvoir donner un statut social à ces nouveaux métiers de façons à ce que ces jeunes puissent être embauchés à un niveau correspondant effectivement à leur formation. Il y a clairement un besoin social, et les jeunes potentiellement motivés ne manquent pas. Le développement de la technologie d'assistance est ici clairement conditionné à la volonté politique d'étendre le droit à compensation qui, s'il est appliqué, fera probablement émerger des demandes de services et d'assistance, humaine et technologique. *cial*.

IV. Références

- [1] Rivoire A, Art numérique. Beaubourg consacre une première exposition au design interactif. Interview de John Maéda (MIT), Libération, 16 décembre 2003.
- [2] Vigouroux N., European Design for All e-Accessibility Network <http://www.irit.fr/DFA-France/> <http://www.design-for-all.info/>
- [3] Reed E., Bril B., The primacy of action in development. In : A commentary of N. Bernstein Dexterity and its development. Latash M. ed Erlbaum Associates, Hillsdale, NJ, 1996, 431-451
- [4] Uzan G., Michel G., Bastien C. Documents électroniques : quelles approches et quels outils pour leur consultation In : LeLivre Numérique : Enjeux pour les personnes handicapées visuelles, Actes du colloque BrailleNet, 2000.
- [5] Popovic D, Sinkjaer T, Control of movement for the physically disabled. Springer, Berlin. 2000, 481p.
- [6]. Morvan J.S. et Torossian V. Personnes handicapées et aides techniques : une approche psychologique. Editions du CTNERHI, 2002, 259p.

- [7] Bruno Karsenti, Techniques du corps et normes sociales : de Mauss à Leroi Gourhan *Intellectica*, 1998, 26-27 227-239.
- [8] Lenay C., Sebbah, F.D. La constitution de la perception spatiale. Approches phénoménologique et expérimentale. *Intellectica*, 2001, 32, 45-85.
- [9] Roby-Brami A, Laffont I, Gestes et technologie: la compensation des incapacités motrices. In: Le geste technique, réflexions méthodologiques et anthropologiques. Technologies, Idéologies, Pratiques, Revue d'Anthropologie des connaissances. B. Bril et V. Roux eds, Erès, Ramonville. 2002, 95-112.
- [10] Burelbach J.C., Crago P.E., "Instrumented assessment of FNS hand control during specific manipulation tasks". *IEEE transactions on rehabilitation engineering.*, 1994, 2, 165-176.
- [11] Lenay, C., Gapenne O., Hanneton S., Stewart J., Perception et couplage sensori-moteur : expériences et discussion épistémologique. In : Intelligence artificielle située. Dogoul A., Mayer J.A. eds, Hermès 1999, 71-86.
- [12] Lenay C., Gapenne O., Hanneton S., Marque, C. & Genouel, C. La substitution sensorielle. Limites et perspectives. In Y. Hatwell, A. Streri & E. Gentaz (Eds). *Toucher pour connaître. Psychologie cognitive de la perception tactile manuelle*, Paris, PUF, 2000.
- [13] Mokhtari M, Didi N, Grandjean B, Roby-Brami A, Laffont. I. Man-machine interaction when using an arm robot by people with severe disability, In : Improving the quality of life for the european citizen. Assistive technology research series. I. Plasencia-Porrero, E. Ballabio eds., IOS Press, Amsterdam. 1998, 228-233.
- [14] Plessis-Delorme E., Didi N., Mokhtari M., Roby-Brami A., 1998. An evaluation of two types of user control interface for the MANUS arm robot. In: *Avances in Perception-action coupling. EWEP'5*. Bril B., Ledebt A., Dietrich G., Roby-Brami A. eds, EDK, pp.156-161.
- [15] Accessibility Workgroup <http://accessibility.freestandards.org/index.php>.
- [16] Chamak B. Les sciences cognitives en France, In : Dossier : Penser la pensée. *Les sciences cognitives*, Kaspi A, ed., La revue pour l'histoire du cnrs, 2004, 10.