

Développement Humain, Handicap et Changement Social Human Development, Disability, and Social Change



Éditorial

Yves Lachapelle

Volume 21, numéro 1, avril 2015

Autodétermination et technologies de soutien des personnes ayant
des incapacités

Self-determination and Support Technologies for People with
Disabilities

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1086487ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1086487ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (imprimé)

2562-6574 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer ce document

Lachapelle, Y. (2015). Éditorial. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 21(1), 3–4. <https://doi.org/10.7202/1086487ar>

Tous droits réservés © Réseau International sur le Processus de Production du Handicap, 2015

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

Éditorial

Depuis maintenant plus de deux décennies, promouvoir l'autodétermination est devenu une importante dimension du discours et des missions poursuivies, notamment dans le champ des incapacités. Citons par exemple, l'Office des personnes handicapées du Québec qui, dans sa politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (OPHQ, 2009) insiste sur le fait que l'un des grands défis qui nous attend, consiste à assurer une société orientée vers une réponse optimale aux besoins essentiels des personnes présentant des déficiences et des incapacités. Dans ce contexte, améliorer l'autodétermination représente un objectif largement et hautement valorisé qui influence les politiques d'établissement ainsi que les pratiques d'intervention considérant leur importance pour améliorer la qualité de vie de ces personnes.

Or, concrétiser cette vision requiert non seulement une réorganisation des services offerts par la société, mais également une amélioration des capacités des personnes puisque pour participer activement, elles doivent posséder et manifester des comportements autodéterminés, ce qui n'est malheureusement souvent pas le cas. L'autodétermination peut être perçue comme étant les habiletés et aptitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en choisissant librement sans être influencée de manière exagérée par des agents externes. Dans cette perspective, plusieurs travaux réalisés ont permis d'élaborer des modèles conceptuels, des instruments de mesure et des programmes d'interventions visant à favoriser l'émergence de comportements autodéterminés chez des personnes présentant des incapacités.

Cette quête de solutions novatrices a notamment suscité, depuis une dizaine d'années, un intérêt particulier envers le développement et l'expérimentation de solutions technologiques spécifiquement conçues et adaptées en fonc-

tion des besoins des personnes. Ce type de technologies est maintenant connu sous le nom de technologies de soutien à l'autodétermination (TSA). Pour plusieurs personnes présentant des incapacités, l'utilisation de telles technologies facilite grandement la réalisation de plusieurs tâches quotidiennes (préparation des repas, gestion de l'horaire, planification du budget), diminue le nombre d'erreurs, favorise l'apprentissage de nouvelles compétences et facilite leur intégration et leur participation dans la communauté.

Bien au fait des bienfaits des TSA, les Américains ont rédigé et entériné une déclaration des « droits des personnes présentant des incapacités cognitives à la technologie et à l'accès à l'information » (colemaninstitute.org/declaration). Cette déclaration précise que 28 millions d'Américains présentent des incapacités cognitives, telles que déficiences intellectuelles, troubles de santé mentale sévères et persistants, lésions cérébrales, accidents vasculaires cérébraux et maladies neurodégénératives. Elle ajoute que l'accès à des technologies compréhensibles et utilisables est nécessaire pour toute personne dans notre société, particulièrement celles présentant des incapacités, afin de promouvoir leur autodétermination et leur permettre de s'engager de manière significative dans les principaux aspects de sa vie. La déclaration stipule également l'importance de développer des technologies basées sur les principes de la conception universelle qui guident les standards des meilleures pratiques et assurent sécurité et vie privée.

Les textes qui suivent ciblent très bien l'étendue et la diversité des défis à relever. Certains proposent des définitions et des modèles conceptuels qui ne manqueront pas d'alimenter nos réflexions quant à la nature et l'essence implicites à l'autodétermination; il ne faut plus faire à la place des personnes ou pour leur éviter des situations potentiellement difficiles, mais faire avec elles, les accompagner dans leur quête d'exercer davantage de contrôle sur leur vie. En plus des soutiens développés et offerts jusqu'à présent, nous croyons que les TSA représentent un nouvel ensemble de moy-

ens novateurs et des plus prometteurs pour mieux outiller les personnes présentant des incapacités à s'adapter à leurs défis quotidiens. Plusieurs solutions technologiques ont fait l'objet d'expérimentations rigoureuses qui ont démontré leur utilité et leur potentiel. Par exemple, des chercheurs poursuivant l'objectif de soutenir des personnes qui souhaitent participer directement aux différentes enquêtes les concernant ont développé une interface de sondage facilement navigable sur un iPad, ce qui leur permettra de participer plus activement à la conception des mesures de soutien, des services et des environnements qui présentent un impact sur leur vie. D'autres études ont démontré l'utilité d'applications d'assistance à la réalisation de tâches permettant de programmer *in vivo* l'ensemble des étapes d'une tâche à l'aide de photos, séquences vidéo et commentaires audio. Par ailleurs, afin de soutenir les étudiants ayant des troubles d'apprentissage, des spécialistes suggèrent la numérisation et la reconnaissance optique des caractères, la lecture d'écran, le format audio des textes, la dictée vocale, les correcteurs orthographiques et grammaticaux ainsi que la schématisation conceptuelle comme étant des solutions potentielles. Or, bien qu'il existe une panoplie de ces technologies, les résultats démontrent que les étudiants les utilisent peu, optant davantage pour des technologies moins spécialisées comme les téléphones intelligents et les fichiers MP3.

Ceci nous porte à croire que le simple fait de développer et rendre accessibles des solutions technologiques aux personnes présentant des incapacités ne suffira pas à en garantir une utilisation efficiente. Malgré le grand intérêt et les démarches concrètes d'acquisition de technologies par des milieux d'intervention, plusieurs avouent éprouver des difficultés à implanter ces technologies dans leurs pratiques cliniques en raison d'obstacles liés au processus de gestion de leur établissement, sans compter que s'ajoutent à cela des enjeux éthiques. Pour faire face à ces défis, un outil de réflexion portant sur les enjeux éthiques ainsi qu'un modèle de gestion de l'innovation technologique qui tient compte des composantes cliniques, technologiques et de gestion sont proposés. Fort

de ces constats, certaines questions n'ont plus raison d'être. Les technologies de soutien sont-elles utiles pour les personnes présentant des incapacités? Affirmatif! Ces personnes devraient-elles avoir accès à de telles technologies? Affirmatif! Ces technologies peuvent-elles soutenir ces personnes dans l'acquisition de comportements autodéterminés et favoriser leur participation sociale? Oui, oui et encore oui! Mais alors qu'est-ce qu'on attend? Où sont les bogues? D'abord, je crois qu'il faut revisiter nos idées préconçues, nos croyances et nos valeurs. Leur nature est directement responsable de nos perceptions quant aux capacités de ces personnes et des occasions que nous leur offrons ou non de les exprimer ou encore d'en acquérir de nouvelles! Ensuite, je crois que nous sommes fortement limités par un contexte social où ressources humaines et matérielles sont de plus en plus rarissimes en raison du contexte économique. De plus, un tel changement interpelle de nombreux enjeux éthiques, personnels, professionnels, organisationnels et sociétaux.

Ainsi, malgré la popularité croissante du principe d'autodétermination et des TSA, beaucoup reste à faire afin de développer une terminologie commune, améliorer les moyens d'en évaluer l'émergence et de les appliquer dans toutes les sphères de l'intervention. Évidemment, ceci ne se fera pas sans heurts. Des obstacles matériels et humains se dresseront devant nous, mais les TSA font, petit à petit, leur preuve. Il nous appartient maintenant de nous assurer que nos babines suivent nos bottines!

Yves Lachapelle, Ph.D.
Rédacteur invité

Professeur titulaire
Département de Psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières
Québec, Canada

