

A PROPOS DE LA PSYCHOLOGIE DE L'UTILISATEUR ET DE SON ENTOURAGE

J. C GABUS

*Fondation Suisse pour les Téléthèses
Crêt-Taconnet 32
2002 Neuchâtel - Suisse
(19-41) 38.24.67.57*

Note : L'auteur n'est pas psychologue mais ingénieur... Il n'a pas la prétention de traiter ce domaine de manière scientifique et exhaustive.

TYPES D'UTILISATEURS

Dans les grandes lignes, on distingue deux catégories d'utilisateurs : les personnes handicapées dès leur naissance et celles qui le sont devenues à la suite d'une maladie ou d'un accident.

Les premiers ont tendance à être très ouverts au progrès, dont ils souhaitent tirer parti pour accéder à davantage de pouvoir et d'autonomie.

Il ne faut cependant pas oublier qu'eux-mêmes et leur entourage n'ont pas attendu l'ECS pour « vivre quand même »...

Les seconds ont connu une vie normale. L'état de dépendance dans lequel ils se trouvent subitement plongés peut engendrer une révolte dont les manifestations sont diverses et se traduisent parfois par le refus systématique de toute solution proposée par autrui. Résistance au changement.

Le fait de vivre dans de telles conditions est la source d'un stress important. Une personne placée en situation de dépendance met en quelque sorte en place, avec son entourage, un nouvel équilibre dont la vulnérabilité est grande. Dès lors, tout changement pouvant entraîner un réajustement de cet équilibre engendre des résistances. Mais les problèmes qui peuvent être posés par la mise en place d'un nouveau système s'estompent souvent avec le temps.

DISTRIBUTION DES POUVOIRS LORSQUE C'EST L'ENTOURAGE QUI A LE POUVOIR

Le fait d'être gravement handicapé entraîne un état de dépendance qui est parfois, cela peut paraître paradoxal, l'une des conditions nécessaires à l'obtention de l'équilibre permettant la poursuite de l'existence. La mise en place d'un ECS entraîne une redistribution des pouvoirs entre la personne handicapée et son entourage. Et il n'est pas rare que l'intéressé refuse l'ECS qui lui est proposé, précisément pour cette raison. Bien entendu, il n'en fait pas état. A la limite, il n'en a même pas conscience lui-même. N'oublions pas que face à un changement, l'homme prend généralement vite conscience de ce qu'il va perdre mais qu'il a au contraire besoin de beaucoup de temps pour réaliser ce qu'il va gagner. Cette remarque est d'ailleurs valable aussi bien pour l'utilisateur que pour son entourage.

DISTRIBUTION DES POUVOIRS LORSQUE C'EST LA PERSONNE HANDICAPEE QUI A LE POUVOIR

Cette situation est moins fréquente que la précédente. Cependant, suivant le contexte dans lequel les personnes en présence ont vécu, il arrive que le handicapé conserve une autorité incontestée sur son entourage. Il n'est pas rare qu'il mise sur l'injustice de la situation dans laquelle il se trouve et culpabilise ainsi les autres. Dans d'autres cas, c'est l'entourage qui souhaite ne disposer d'aucun pouvoir et accepte ainsi l'autorité du handicapé. On rencontre parfois cette situation dans les familles qui vivent sous la domination des aînés. Même lorsque ceux-ci ne sont plus en mesure de « gouverner », leur pouvoir demeure incontesté. Dans une telle situation, une évolution favorable peut également être attendue avec le temps.

DEMISSION DE L'ENTOURAGE

L'utilisateur potentiel d'un ECS refuse parfois un appareil par crainte que son entourage démissionne : « Tu n'as plus besoin de nous... débrouilles-toi tout seul... » Tentons de comprendre les mécanismes d'une telle attitude. Les relations humaines impliquent toujours des contraintes et des concessions. Tentons de les diviser en deux catégories :

- *les contraintes inhérentes ou obligatoires ;*
- *les contraintes « à bien plaire ».*

Les premières sont liées à l'existence même. Prenons pour exemple la situation d'une famille avec des enfants : les contraintes obligatoires des parents sont le fait de nourrir leurs enfants, de les vêtir, de leur donner un toit et un minimum d'éducation...

Toujours en prenant l'exemple d'une famille, les contraintes « à bien plaire » concernent la pratique éventuelle d'un sport, de la musique ou de tout autre loisir, ainsi que le fait d'aller ou non en vacances. Si les relations se dégradent, les parents commenceront par se libérer des contraintes du deuxième groupe mais n'oseront pas se dérober à leurs obligations vitales...

Revenons à notre handicapé et à son entourage (qu'il vive à domicile ou dans une structure d'accueil). On rencontre les mêmes types de contraintes. Pour les premières, il va de soi que le handicapé a besoin de soins, d'être nourri, logé et blanchi. Pour les secondes, la situation est plus floue. « As-tu besoin de quelque chose ? Veux-tu écouter la radio ou regarder la télévision ? Faut-il que je tourne les pages de ton livre ? »

Prenons l'exemple d'une personne ayant subi un traumatisme. Il arrive fréquemment que l'entourage éprouve un sentiment de culpabilité causé par l'injustice d'une telle situation. Ce sentiment peut inciter l'entourage à offrir ses services de manière abondante et généreuse en ce qui concerne les contraintes de la seconde catégorie.

« Que puis-je faire pour toi ? De quoi as-tu besoin, etc. » Les visites de l'entourage sont fréquentes. Les contraintes sont supportées le mieux possible. Puis le temps passe. L'homme semble ainsi fait que, face à ses obligations premières, il se dérobe rarement. Il arrive par contre que, dans les obligations du deuxième groupe, les relations se tendent. Et cela peut aboutir à un blocage réciproque : l'entourage n'est **plus disponible et trouve souvent de** bons arguments pour justifier sa démission. **Quant au patient**, il n'ose plus solliciter ses proches de peur que d'autres prestations, vitales celles-ci, lui soient refusées.

Cette dégradation de la situation, que l'on appelle « entropie » dans la théorie de la communication, est génératrice de tensions. L'ECS n'est d'aucun recours dans le cadre des premières obligations. Par contre, en ce qui concerne les secondes, il peut apporter une forte contribution.

La technologie ne se substitue pas, dans ce cas, aux relations humaines, mais tend à en atténuer les contraintes.

L'application d'un contrôle de l'environnement, lorsqu'elle est réussie, donne aux relations humaines des personnes concernées une plus grande harmonie ou, du moins, prolonge le maintien d'une qualité de vie pour le handicapé et son entourage.

ENTOURAGE PROFESSIONNEL

Ces remarques sont également applicables dans une large mesure à l'encadrement professionnel (éducateurs, infirmiers(ières), ergothérapeutes, aides soignants). Il convient toutefois de considérer le professionnel comme une personne dont la tâche à remplir est définie par un cahier des charges (réel ou tacite). Ce cahier des charges n'inclut pas encore la mise en place d'un ECS. Ce dernier sera favorablement accueilli dans les établissements où le personnel n'est pas opposé par principe à la technique et où l'on attache de l'importance à la qualité de vie du patient, dont l'autonomie est l'un des éléments importants. Cependant, les rapports entre pensionnaire et personnel sont parfois tendus. Il arrive que les exigences réciproques soient peu compatibles. Il faut alors s'attendre à rencontrer un certain nombre de résistances, aussi longtemps que les avantages procurés par l'ECS n'ont pas été reconnus dans leur ensemble par tous les protagonistes.

Lors de la mise en place d'un ECS, n'oublions jamais d'inclure le personnel dans le débat initial, d'obtenir son accord de principe, du moins au début. Lorsque le personnel réalise que l'augmentation de l'autonomie du patient entraîne également une autonomie accrue de l'équipe, la partie est gagnée...

Parmi les professions paramédicales, les ergothérapeutes, en particulier, sont tout indiqués pour participer activement à l'installation d'un ECS. Ils en ont non seulement les compétences, mais sont également de plus en plus nombreux à considérer qu'ils DOIVENT être en mesure de poser l'indication, procéder aux choix de matériel et accompagner l'utilisateur dans la phase initiale.

RETICENCES A L'EGARD DE LA TECHNIQUE

JAMES est une télécommande infrarouge universelle. On trouve également de tels appareils dans le commerce grand public, mais un élément différencie fondamentalement les deux types de « clientèle ». Dans le grand public, ceux qui font l'achat d'une télécommande infrarouge universelle l'ont choisie. On peut admettre qu'ils aiment l'électronique et les gadgets. Une part de leur plaisir sera liée à la découverte du fonctionnement de leur dernière acquisition. Par ailleurs, ces clients ont souvent de bonnes aptitudes à comprendre les subtilités de leurs achats et sont prêts à chercher longtemps la solution à un problème posé par l'application du nouvel objet. Dans le domaine social, la technique est plutôt considérée comme un mal nécessaire... La majorité des personnes auxquelles s'adresse l'ECS n'auraient pas, si leur handicap ne l'exigeait, procédé à l'achat d'un tel appareil. De plus, certains travailleurs sociaux, thérapeutes et autres infirmières, se méfient souvent de la technique, qu'ils considèrent comme étant la source de tous les maux de notre société...

Nous aimerions clamer bien haut que, selon nous, la technologie n'a de valeur que dans son application. On doit donc avant tout savoir ce que l'on cherche à améliorer. N'oublions pas que, souvent, les patients et leur entourage ont tout essayé pour améliorer la situation sans faire appel à des aides techniques évoluées. Nous pouvons ainsi adhérer à l'idée que la technologie est un mal nécessaire.

C'est l'aspect nécessaire qui doit faire l'objet de toute notre attention. Il faut donc prendre le temps de bien expliquer les astuces et le maniement de JAMES. Mettre les utilisateurs en confiance et respecter cette aversion qu'ils ont souvent pour la technique en général et l'électronique et l'informatique en particulier.

EXPRESSION DU REFUS

Nous pensons que, d'une façon générale, l'homme doit avoir toujours une raison pour justifier son acceptation ou son refus face à une situation nouvelle. Lorsque les raisons sont bien connues, il les exprime et les développe. C'est peut-être sa façon. de se mettre en cause et de progresser.

Parfois, et même souvent, dans le domaine qui nous intéresse, les raisons d'un refus sont soit inavouables, soit inconscientes. Pour faire cependant bonne figure ou par comportement naturel, l'individu va trouver des raisons. Celles-ci sont généralement réelles, mais souvent ne justifient pas le refus invoqué. Souvenons-nous des arguments développés dans ce chapitre.

Laissons le temps faire son effet. Si une personne à qui l'on propose un ECS le refuse, il y a fort à parier que, quelques mois ou quelques années plus tard, elle en fasse la demande. Si tel ne devait pas être le cas, n'oublions pas que notre rôle consiste à offrir un choix et non à l'imposer.