

# **Les déterminants de la non-utilisation des aides techniques**

## **Revue de littérature**

Marie-Chantal Wanet-Defalque, Ph.D.

Louis Machabée, Ph.D.

Révision :

Geoffroy Hubert, M.Sc.

Geneviève Groulx, D.E.S.S.

Novembre 2009

## **Autorisation de reproduction**

L'information contenue dans cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission de l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB), pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite, que l'INLB soit mentionné comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme une version officielle ni comme une copie ayant été faite en collaboration avec l'INLB ou avec son consentement.

Cette publication est également offerte par voie électronique sur le Web, à l'adresse <http://www.inlb.qc.ca/>, section *Recherche et développement*.

© 2009, Institut Nazareth et Louis-Braille

N.B. Dans cette publication, la forme masculine désigne tant les femmes que les hommes.

## SOMMAIRE

Prescrites et utilisées correctement, les aides techniques peuvent contribuer de façon positive à l'autonomie des personnes ayant une déficience visuelle et favoriser leur qualité de vie. Cependant, il a été démontré qu'un grand nombre de ces personnes n'utilisent pas ou peu leurs aides techniques. Les causes de cette sous-utilisation sont multiples. La revue de littérature effectuée sur cette problématique dégage deux grandes catégories de causes possibles :

1. Les personnes n'utilisent pas les aides parce qu'elles n'ont pas accès à une clinique ou à un programme de réadaptation. Ce sont les facteurs situés *en amont*.
2. Les personnes ont accès à des aides techniques, mais elles les utilisent peu ou abandonnent leur utilisation. Ce sont les facteurs situés *en aval*.

Lorsque les personnes n'ont pas accès à des services de soutien et de réadaptation en déficience visuelle, elles ne peuvent profiter d'une évaluation exhaustive de leurs besoins. Les facteurs à l'origine de cette situation sont la difficulté d'accès, le manque d'informations ou une expérience négative lors des consultations avec les professionnels de la vision.

Lorsque les personnes présentant une déficience visuelle ont eu accès à des aides techniques, différents facteurs sont à l'origine de la non-utilisation de ces aides et expliquent que près d'un tiers des aides techniques serait ainsi soit abandonné, soit mal utilisé ou peu utilisé. Dans un contexte de ressources financières limitées où l'acquisition, l'entretien et l'allocation des équipements représentent des dépenses budgétaires importantes, les facteurs expliquant l'abandon des aides prescrites méritent un examen attentif. Cependant, les recherches visant à documenter ces facteurs ne sont pas encore parvenues à des résultats unanimes. Bon nombre d'études définissent en effet la non-utilisation de façons différentes et recourent à des méthodologies d'enquête différentes. En dépit de ces écarts, quelques considérations fortes semblent néanmoins s'imposer. La non-utilisation des aides techniques serait notamment liée à des causes d'ordre personnel, à la conception et à l'apparence des équipements, à la formation relative à leur utilisation et à l'entourage de l'utilisateur.



## TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION.....	1
2. FACTEURS CONTRIBUANT À LA NON-UTILISATION DES AIDES TECHNIQUES EN AMONT .....	2
2.1 Difficultés d'accès .....	2
2.2 Manque d'information.....	3
2.3 Mauvaises expériences de consultation .....	3
3. FACTEURS CONTRIBUANT À LA NON-UTILISATION DES AIDES TECHNIQUES EN AVAL .....	4
3.1 Prévalence de la non-utilisation.....	4
3.2 Méthodes d'évaluation de la non-utilisation .....	4
3.3 Quantitatif vs qualitatif .....	4
3.4 Typologie des déterminants de la non-utilisation .....	5
3.4.1 Les facteurs d'ordre personnel .....	5
3.4.1.1 La cause de la déficience.....	5
3.4.1.2 L'évolution de la déficience .....	6
3.4.1.3 La sévérité des incapacités .....	6
3.4.1.4 Le nombre d'équipements utilisés .....	6
3.4.1.5 L'intérêt de l'utilisateur .....	6
3.4.1.6 L'histoire personnelle de l'utilisateur .....	7
3.4.1.7 La personnalité intrinsèque de l'utilisateur .....	7
3.4.1.8 La représentation identitaire .....	8
3.4.2 La conception et l'apparence des aides techniques.....	9
3.4.3 La formation relative à l'utilisation des aides techniques .....	10
3.4.4 L'entourage de l'utilisateur.....	10
4. SYNTHÈSE ET STRATÉGIES POUR RÉDUIRE LA NON-UTILISATION DES AIDES TECHNIQUES .....	11
5. RÉFÉRENCES .....	14



# 1. INTRODUCTION

Les aides techniques représentent une mesure efficace pour réduire le degré de handicap lié à une déficience visuelle (Margrain, 1999). Prescrites et utilisées correctement, elles rehaussent la vision résiduelle de la personne et permettent à celle-ci de poursuivre un nombre significatif d'activités de la vie quotidienne. Elles contribuent de façon positive à l'autonomie personnelle et favorisent la qualité de vie (Margrain, 2000).

Depuis plusieurs années cependant, des études scientifiques rapportent un pourcentage élevé de non-utilisation de ces équipements : près d'un tiers des aides techniques serait ainsi soit abandonné, soit mal utilisé ou peu utilisé (Wessels, Dijcks, Soede, Gelderblom et De Witte, 2003).

Les facteurs qui expliquent ce phénomène sont nombreux et variés. L'examen de la littérature rassemblée a permis de distinguer deux types de facteurs :

1. Les facteurs situés en amont : Les personnes n'utilisent pas les aides parce qu'elles n'ont pas accès à une clinique ou à un programme de réadaptation.
2. Les facteurs situés en aval : Les personnes ont accès à des aides techniques, mais elles ne les utilisent pas correctement, les utilisent peu ou abandonnent leur utilisation.

Cette revue de littérature synthétise les conclusions des principaux travaux de recherche consacrés à l'identification de ces facteurs. Elle est divisée en trois parties.

- La première partie aborde les causes de la non-utilisation en amont et identifie les raisons pour lesquelles une partie de la population ayant une vision réduite n'a pas accès à un programme complet de réadaptation.
- La deuxième partie s'intéresse, dans un premier temps, aux différentes façons d'évaluer le phénomène de la non-utilisation et, dans un deuxième temps, aux causes de la non-utilisation des aides techniques en aval. Les conclusions des travaux sur cette question sont regroupées en quatre catégories : les facteurs liés 1) à la personnalité des usagers; 2) à la conception des équipements; 3) à la formation des usagers; 4) à l'entourage social et familial de ces derniers.
- La troisième partie résume les principaux facteurs identifiés. Quelques stratégies susceptibles de diminuer le phénomène de la non-utilisation sont également proposées.

La recherche bibliographique a été effectuée à partir de six bases de données, soit Biological Abstracts (1993 – 2008), CAB Abstracts (2000 – 2008), Embase (1980 – 2008), Eric (1965 – 2008), Ovid Medline (1996 – 2008), PsychInfo (1995 – 2008), ainsi

que le catalogue informatisé du Centre de documentation de l'Institut Nazareth et Louis-Braille.

Plusieurs mots-clés français et anglais ont été utilisés : déficience visuelle, aide technique, non-utilisation, visual impairment, low vision, vision disorders, assistive device.

## **2. FACTEURS CONTRIBUANT À LA NON-UTILISATION DES AIDES TECHNIQUES EN AMONT**

### **2.1 Difficultés d'accès**

La première piste d'explication recensée dans la littérature est le manque d'accessibilité à des services de soutien et de réadaptation en déficience visuelle.

N'ayant pas accès à de tels services, les personnes vivant avec une déficience visuelle ne peuvent profiter d'une évaluation exhaustive de leurs besoins. Les aides visuelles susceptibles de faciliter leur adaptation à la vie quotidienne demeurent par conséquent hors de leur portée. Cette situation a récemment été illustrée au Québec par plusieurs études, dont celle de Gresset et Baumgarten (2002). Ceux-ci sont arrivés à la conclusion que seulement 20 % des personnes âgées répondant aux critères d'admissibilité d'un centre de réadaptation y sont effectivement référées et entreprennent une démarche pour s'y inscrire. Pelosse (2007) a effectué des estimations similaires et a rapporté que seulement 22 % des personnes atteintes d'une déficience visuelle sont référées aux services de réadaptation de l'INLB.

Le manque d'accessibilité à des cliniques de réadaptation en déficience visuelle peut s'expliquer par différents facteurs :

1. La première cause est l'absence de clinique ou la difficulté d'y accéder dans certaines régions. Certains usagers doivent parcourir plusieurs dizaines de kilomètres, à l'aide de transports pas toujours appropriés et parfois difficilement accessibles. À cela s'ajoutent les frais reliés à ces déplacements, qui peuvent s'élever rapidement ainsi que les contraintes associées à la basse vision elle-même.
2. Le manque de personnel en place pour répondre au volume des demandes constitue le second facteur limitant l'accessibilité.
3. Finalement, la méconnaissance des services de réadaptation chez les intervenants de première ligne est identifiée comme le troisième facteur limitant l'accès à ces services. En effet, les intervenants qui disposent de peu d'information à l'égard des solutions offertes aux problèmes de basse vision ne



peuvent assumer leur rôle d'intermédiaire et ainsi limitent, involontairement, l'accès à de tels services.

## **2.2 Manque d'information**

La méconnaissance des services d'évaluation et de réadaptation en déficience visuelle est également présente au sein de la population en général. En 2003, une étude menée en Australie par Pollard, Simpson, Lamoureux et Keeffe (cités par Goldstein, Dugan, Trachtenberg et Peli, 2007) a conclu que cette méconnaissance, juxtaposée à l'ignorance des problématiques de déficience visuelle, constituait un obstacle majeur à l'obtention de soins spécialisés de la vue. Selon Palmer (2005), même lorsqu'ils sont référés à des services de réadaptation en déficience visuelle, plusieurs usagers ne comprennent pas nécessairement l'utilité de ces services et ce pourquoi ils y sont référés. L'auteur note également que les usagers ont souvent des attentes démesurées par rapport aux possibilités offertes par les aides techniques.

## **2.3 Mauvaises expériences de consultation**

Les expériences vécues par les usagers lors des visites chez les professionnels de la vue est un autre aspect à considérer. Un sondage commandé par la *National Eye Institute* en 1997 (citée par Goldstein et coll., 2007) révèle que la plupart des répondants n'ont pas, ou très peu, reçu d'information médicale relative à leur problème visuel de la part du spécialiste consulté. Aucun conseil sur la façon de composer avec leur condition et leur diagnostic ne leur a été prodigué (Goldstein et coll., 2007). Ces personnes ont eu l'impression que le professionnel n'avait pas assez de temps pour leur transmettre de telles explications. Certains ophtalmologistes leur ont dit « qu'ils ne pouvaient rien faire pour eux ». À la suite de ces expériences, nombre d'usagers en sont venus à la conclusion qu'il leur était dorénavant inutile de consulter un spécialiste. Les aides techniques et les autres services de réadaptation qui auraient pu améliorer leur condition devenaient, du même coup, inaccessibles.

Une revue de la littérature de Van Boemel (1999) sur les problèmes d'accessibilité dans les centres de soins spécialisés en santé visuelle, confirme la tendance qu'ont les optométristes et les ophtalmologistes de ne pas discuter des enjeux de basse vision avec leurs patients. Différentes raisons peuvent expliquer ce phénomène. Les professionnels de la vue manquent parfois d'informations relatives aux services de basse vision. D'autres manquent de temps pour expliquer les bénéfices découlant de ces services. Certains estimeront qu'il s'agit d'une tâche extérieure à leurs responsabilités ou encore, que leurs patients ne désirent pas recevoir d'information à ce sujet (Greenblatt, 1988; Van Boemel et Fowler, 1994). N'ayant pas réussi à rétablir la vision de ces patients, d'autres considéreront le recours aux services de réadaptation comme une forme d'échec professionnel (Parrish, 1988). Enfin, certains

présupposent que les personnes ayant une déficience visuelle ont déjà reçu toute l'information sur les services et les aides techniques disponibles et qu'elles n'ont pas besoin d'être informées à nouveau (Van Boemel, 1999).

### **3. FACTEURS CONTRIBUANT À LA NON-UTILISATION DES AIDES TECHNIQUES EN AVAL**

Ces dernières années, plusieurs études ont porté sur la non-utilisation des aides techniques. Dans cette section, nous présentons les résultats de ces études ainsi que la façon dont la non-utilisation y a été définie et mesurée. En effet, un examen attentif de la littérature révèle plusieurs critiques envers la façon actuelle d'évaluer et de conclure à la non-utilisation.

#### **3.1 Prévalence de la non-utilisation**

À la suite d'une recension de plusieurs études, Scherer (1998) conclut que près de la moitié (33 % à 50 %) des aides techniques prescrites ne sont pas utilisées. Selon Peltenburg (1991) et tel que cité par Wessels, Dijcks, Soede, Gelderblom et De Witte (2003), le taux d'abandon des aides techniques est, quant à lui, estimé à 30 %. Même si toutes sont révélatrices d'un phénomène important (Wessels et coll., 2003), ces études demeurent difficilement comparables. Elles évaluent des aides techniques différentes, s'adressent à des catégories d'utilisateurs différentes, définissent la non-utilisation de façons différentes, mesurent la non-utilisation à l'aide de méthodologies différentes et quantifient les taux d'abandon à des moments différents.

#### **3.2 Méthodes d'évaluation de la non-utilisation**

La recension de Wessels et coll. (2003) a amené ses auteurs à décrire onze façons de définir la non-utilisation. Une aide technique est non-utilisée lorsqu'elle 1) n'est pas utilisée du tout; 2) n'est pas utilisée à temps plein; 3) n'est pas utilisée de façon volontaire; 4) n'est pas utilisée au moment de l'enquête; 5) n'est pas utilisée fréquemment; 6) n'est pas utilisée pendant une partie suffisante de la journée; 7) n'est plus utilisée après son abandon; 8) est peu utilisée; 9) n'a pas été utilisée au moins trois fois depuis sa prescription; 10) n'est pas utilisée correctement ou 11) n'est pas utilisée pour toutes les activités pour lesquelles elle est prescrite.

#### **3.3 Quantitatif vs qualitatif**

Une autre caractéristique des études sur la non-utilisation est la prépondérance des méthodologies d'analyse quantitative. Dans ce type d'approche, commente Palmer (2005), le succès de l'utilisation d'une aide technique se mesure essentiellement par la

grosseur des caractères lus, la durée de lecture, la fréquence d'utilisation et la diversité des tâches accomplies. Les aides techniques qui n'augmentent pas la capacité de lecture de l'utilisateur ou qui ne sont pas utilisées plusieurs fois par jour sont d'emblée considérées comme défaillantes. Ici on s'intéresse davantage à la quantité plutôt qu'à la qualité de l'utilisation des aides techniques. Réagissant à ce type d'approche, Palmer plaide en faveur d'une façon alternative de définir et d'évaluer l'utilité des aides techniques. Il propose une lecture ethnographique de la non-utilisation, laquelle prendrait davantage en considération le contexte d'utilisation de l'utilisateur. Ainsi, des aides techniques peuvent être utilisées rarement, mais lorsqu'elles le sont, dit-il, c'est pour accomplir des tâches considérées importantes par les usagers. La disponibilité d'aides visuelles est ce qui rend possible l'accomplissement de ces tâches à ce moment précis.

Malheureusement, les études actuelles continuent d'évaluer l'utilité fonctionnelle des aides techniques en dehors des caractéristiques personnelles et du contexte de vie de chaque personne (Palmer, 2005). Ce qui peut apparaître comme un échec pour un observateur extérieur peut être ressenti comme un succès pour un usager.

À la lueur de ces précisions méthodologiques, examinons maintenant les conclusions des études relatives à la non-utilisation des aides techniques.

### **3.4 Typologie des déterminants de la non-utilisation**

En 2000, Kraskowsky et Finlayson, cités par Wessels et coll. (2003), s'intéressent aux aides techniques à usage personnel dans la vie quotidienne. Leur recension d'écrits sur le sujet les amène à proposer une typologie des déterminants de la non-utilisation en trois catégories : 1) les facteurs d'ordre personnel; 2) la conception ergonomique des équipements et 3) la formation relative à l'emploi des aides techniques. Une quatrième catégorie est proposée par Wessels et coll. (2003) : l'entourage de l'utilisateur.

Dans la section suivante, nous présentons les résultats des travaux de recherche relatifs aux différentes catégories. Les déterminants de la non-utilisation rapportés dans cette section sont également synthétisés en annexe II.

#### **3.4.1 Les facteurs d'ordre personnel**

Divers facteurs d'ordre personnel peuvent influencer le degré d'utilisation des aides techniques.

##### **3.4.1.1 La cause de la déficience**

Wessels et coll. (2003) rapportent les résultats d'études qui établissent une association étroite entre le degré d'utilisation des aides techniques et la cause de la déficience. Le recours aux aides techniques varie selon que la déficience est d'origine congénitale, traumatique ou liée au vieillissement ou à une maladie chronique.

La perception la plus positive des aides techniques s'observe chez les personnes qui ont une déficience d'origine congénitale. Pour elles, les aides techniques et la réadaptation sont synonymes d'ouverture et de nouvelles possibilités.

Par contre, les personnes dont la déficience est d'origine traumatique tendent à percevoir les aides techniques comme des palliatifs imparfaits, qui ne peuvent jamais remplacer les fonctions d'origine (Scherer, 1989, 1996).

Les personnes âgées et celles qui vivent avec les conséquences d'une maladie chronique sont celles qui délaissent le plus souvent les aides techniques (Hocking, 1999). Le processus d'acceptation du handicap est accompagné chez elles de périodes plus ou moins sévères de dépression. Elles utilisent les aides techniques de façon variable parce que chaque utilisation ramène à leur mémoire la présence du handicap (Rogers et Holm, 1992, cités par Wessels et coll., 2003).

#### **3.4.1.2 L'évolution de la déficience**

Tout en étant lié à la cause de la déficience, le degré d'utilisation des aides techniques est également fonction de l'évolution de celle-ci. Dans leur étude publiée en 1997, Corcoran et Gitlin (cités par Hocking, 1999), démontrent que le rejet des aides techniques est plus important chez les personnes qui souffrent d'une incapacité à développement progressif que chez celles atteintes d'une incapacité à développement rapide.

#### **3.4.1.3 La sévérité des incapacités**

À la cause et au degré d'évolution de la déficience, s'ajoute l'intensité des incapacités inhérentes à cette dernière. Plus la limitation physique est sévère, plus la personne devient dépendante de l'utilisation des aides techniques et tend à les utiliser fréquemment (Scherer, 1996; Rogers et Holm, 1992, cités par Wessels et coll., 2003). L'utilisation des aides techniques reflète en ce sens l'évolution des limitations physiques de la personne. Toutefois, il peut arriver que la condition physique de celle-ci se détériore au point où les aides deviennent inefficaces et ne font qu'ajouter à son fardeau.

#### **3.4.1.4 Le nombre d'équipements utilisés**

Certains auteurs ont également observé que la non-utilisation des aides techniques augmente proportionnellement avec leur nombre. Plus les équipements sont nombreux, plus leur utilisation simultanée s'avère périlleuse et s'impose comme un facteur de découragement (Scherer, 1996).

#### **3.4.1.5 L'intérêt de l'utilisateur**

Finalement, un autre déterminant d'ordre personnel est l'intérêt que porte l'utilisateur envers les tâches qu'il a à accomplir. Plus la tâche prend de l'importance à ses yeux,

plus il aura tendance à utiliser l'ensemble des outils techniques à sa disposition pour l'accomplir. Les personnes qui n'ont pas le choix d'effectuer une tâche donnée tendent d'ailleurs à utiliser plus fréquemment que les autres les aides techniques. Palmer (2005) appelle à ce titre « lecture de survie » les opérations courantes que les personnes ayant une déficience visuelle accomplissent lorsqu'elles utilisent les équipements à leur disposition. Ces équipements ne sont pas nécessairement utilisés souvent, mais lorsqu'ils le sont, ils contribuent à maintenir de façon déterminante l'autonomie de la personne.

#### **3.4.1.6 L'histoire personnelle de l'utilisateur**

L'utilisation des aides techniques et les bénéfices potentiels qui y sont associés sont également influencés par les épreuves de vie antérieures. Les travaux de recherche menés sur le sujet rapportent deux types d'épreuve : les maladies vécues par la personne et les pertes d'un proche. Dans le premier cas, les personnes ayant connu le plus de succès dans l'utilisation des équipements visuels sont également celles ayant subi des épreuves majeures de maladie, dont l'arthrite, le cancer et le diabète. D'après Greig, West et Overbury (1986), ce phénomène suggère que le fait d'être habitué à suivre des instructions médicales, à fréquenter des cabinets de médecins et à avoir des attentes réalistes vis-à-vis de la profession médicale facilite l'adaptation d'une personne à sa déficience visuelle. Dans le second cas, l'adaptation aux aides techniques varie en fonction du nombre de pertes qu'une personne âgée a subies et à sa manière de s'adapter. Greig et coll. (1986) ont observé que les personnes âgées ayant une déficience visuelle et qui avaient perdu un être proche (époux, membre de la famille, un ou plusieurs amis) ne pouvaient plus compter sur un réseau social aussi vaste et perdaient, par le fait même, une partie du soutien moral et technique dont elles bénéficiaient auparavant. Cette érosion de leur réseau social semble avoir limité leurs activités quotidiennes de déplacement et d'occupations diverses, lesquelles, en d'autres circonstances, auraient favorisé l'utilisation régulière des aides techniques nécessaires à la poursuite de ces activités.

#### **3.4.1.7 La personnalité intrinsèque de l'utilisateur**

On retrouve dans la littérature de nombreux exemples montrant que la personnalité proprement dite des usagers aurait une influence sur l'utilisation ou la non-utilisation des aides techniques. Scherer (1998) rapporte des différences de caractère entre les personnes qui recourent aux aides techniques et celles qui n'y recourent pas. Les premières sont plus fréquemment considérées comme étant matures sur le plan émotionnel, intrinsèquement motivées, patientes et soucieuses de leur indépendance. Elles perçoivent leur limitation physique comme un défi à relever et se visualisent généralement en contrôle de leur propre vie. Dans le même ordre d'idées, Luborsky (1993) suggère un lien entre l'utilisation des aides techniques et la façon d'aborder les épreuves. Les utilisateurs plus assidus auraient davantage tendance à s'attaquer aux

causes de leurs incapacités, à la différence de ceux qui les utilisent moins, qui s'accommoderaient plutôt de leur condition, ou réinterprèteraient l'origine de leurs incapacités comme étant acceptable.

Cette différence est notamment illustrée par les recherches de Scherer et Frisina (1994) à propos des prothèses auditives. Si certaines personnes redéfinissent leurs activités et leur mode de vie en fonction de leur déficience auditive, d'autres tentent en revanche d'atténuer les effets de leur déficience sur leurs occupations. Les auteurs établissent en ce sens une corrélation entre l'habileté d'adaptation à la perte auditive et le type intraverti ou extraverti de la personnalité. Les personnes extraverties sont émotionnellement prêtes à s'approprier les aides techniques parce qu'elles sont motivées à relever les défis liés à leur maîtrise. En revanche, celles qui sont intraverties tendent à se retirer des situations inconfortables de groupes plutôt que de mettre l'énergie nécessaire à l'apprentissage des appareils auditifs.

Une autre façon d'illustrer les différences de personnalité a été rapportée par Palmer (2005) à propos des loupes grossissantes. À un bout du continuum, affirme l'auteur, se trouvent les personnes qui pensent que les loupes ne sont d'aucune utilité. Ce premier groupe est formé de ce qu'il appelle les « sceptiques ». À l'autre bout s'activent ceux qu'il nomme les « déterminés », c'est-à-dire les individus qui veulent utiliser toutes les ressources mises à leur disposition pour compenser leur déficit. Au centre évolue un troisième groupe qu'il appelle les « indécis ». Ce groupe peut être influencé positivement ou négativement. Les usagers qui en font partie sont généralement sensibles aux personnes de leur entourage et à la qualité des services qu'ils reçoivent. Un entourage qui les soutient et les encourage, à la maison ou en centre de soins spécialisé, peut s'avérer déterminant quant à la persévérance de ces personnes à utiliser les aides techniques. Inversement, un entourage qui ne démontre aucun appui peut les faire dériver du côté négatif du continuum. Perméables aux influences de leur entourage, elles peuvent délaissier les aides techniques au point où toute forme d'encouragement et de soutien peut s'avérer inutile.

### **3.4.1.8 La représentation identitaire**

Un dernier type de déterminant à caractère personnel tient à la représentation identitaire de la personne. Pour Hocking (1999), la question de l'utilisation ou de l'abandon des aides techniques va au-delà d'une simple habileté à utiliser correctement ou non un appareil. Elle dépend également de la représentation qu'une personne se fait d'elle-même en tant que personne handicapée. Dans cette voie, l'auteur encourage les spécialistes en réadaptation à rappeler aux usagers les raisons pour lesquelles ils sont invités à utiliser des aides techniques. Il suggère de passer graduellement d'une formation des usagers centrée sur la maîtrise pratique des aides techniques à une formation qui mise davantage sur l'enthousiasme et les aptitudes plurielles des apprenants. Les spécialistes en réadaptation doivent aller au-delà d'un

raisonnement procédural en termes d'aides techniques, de tâches à accomplir et d'impact de la déficience. Ils doivent prêter attention aux réactions émotives et aux attitudes des usagers envers les aides techniques. Cette approche, poursuit Hocking, nécessite d'être attentif à la réception sociale et culturelle de l'utilisateur envers sa déficience physique et les instruments de réadaptation. C'est à partir de la signification qu'une personne donne à son handicap, conclut Hocking, qu'elle va éventuellement négocier la place qu'elle accorde aux instruments qui lui viendront en aide.

### **3.4.2 La conception et l'apparence des aides techniques**

Comme le rappelle Luborsky (1993), la présence d'aides techniques dans l'environnement de l'utilisateur vient renforcer et dévoiler son identité de personne physiquement réduite. À travers l'utilisation de l'appareil, la personne dévoile ses limitations personnelles et officialise son statut de « personne handicapée ». Par crainte d'être étiquetées, bon nombre de personnes évitent les situations publiques qui exposent leur dépendance aux aides. Un exemple de cette situation est rapporté par Johnson (1999) à propos des télévisionneuses et autres instruments grossissants dont sont dotées certaines bibliothèques publiques. La crainte d'être stigmatisés, à la suite de l'utilisation de ces équipements, expliquerait pourquoi plusieurs usagers s'abstiennent de fréquenter les lieux et pourquoi les appareils spécialisés de ce type demeurent sous-utilisés. Le design d'une aide technique, fait remarquer Johnson (1999), ne peut donc faire abstraction de son contexte social d'utilisation. Les instruments d'apparence désagréable tendent à susciter des réactions négatives chez les membres de l'entourage, lesquels, à leur tour, dissuadent l'utilisateur d'avoir recours à ces technologies. À terme, l'apparence de l'instrument peut donc s'avérer aussi handicapante que le handicap lui-même. Elle peut contribuer à l'isolement social de l'utilisateur, ce qui le rend davantage vulnérable aux exigences de son entourage.

À l'instar des appareils peu esthétiques que les usagers mettent de côté, les instruments technologiques mal conçus, qui brisent facilement ou qui ne combleraient pas les attentes des utilisateurs, sont aussi sujets à l'abandon. Une étude menée en 1993 par Phillips et Zhao (cités par Wessels et coll., 2003) auprès d'utilisateurs qui utilisent des aides techniques pour la mobilité illustre bien cette situation. Les auteurs énumèrent dix-sept critères susceptibles d'influencer la décision des utilisateurs d'acheter ou non une aide. Par ordre d'importance décroissant, les quatre premiers critères sont : 1) L'efficacité – la capacité de l'appareil à accroître les capacités fonctionnelles de l'utilisateur; 2) Le coût – le prix de l'achat, de l'entretien et de la réparation de l'équipement; 3) La maniabilité – la facilité d'utilisation de l'appareil; 4) La fiabilité – la capacité de l'appareil à fonctionner sans réparation. Ces critères, rapportent les auteurs, sont cohérents avec ceux relevés par d'autres études, en particulier celle de Ward (1990) qui identifie le coût d'achat, la durabilité, la fiabilité, la maniabilité, les dispositifs de sécurité, l'esthétisme et la portabilité. La revue de littérature de Hocking

(1999) abonde dans le même sens. Les appareils susceptibles d'être abandonnés sont inefficaces, peu fiables, difficiles à manier, d'apparence et de dimensions inadéquates et accompagnés de directives d'utilisation incomplètes. À l'inverse, les appareils les plus susceptibles d'être retenus sont ceux dont la sélection et la conception tiennent compte de l'expérience et de l'opinion des usagers.

### **3.4.3 La formation relative à l'utilisation des aides techniques**

En rapport avec ce qui précède, Wessels et coll. (2003) rappellent que tous les usagers qui s'initient à l'utilisation d'un appareil doivent recevoir l'information la plus complète possible sur son usage et son entretien. Des erreurs commises lors de la livraison et de l'installation peuvent également s'avérer déterminantes pour l'utilisation de ces technologies. Des appareils mal installés, mal calibrés et dont le rendement n'est pas optimal peuvent décevoir tôt ou tard les attentes des usagers. Un autre élément important, soulignent les auteurs, est le temps de livraison. Plus l'utilisateur prend rapidement possession de l'appareil après sa prescription, plus sa motivation à l'utiliser est grande. Le suivi après la livraison s'impose comme un autre facteur. Un instrument régulièrement vérifié permet d'en corriger rapidement les problèmes, ce qui encourage à son tour son utilisation assidue.

Une autre illustration de l'importance de la formation de l'utilisateur s'observe chez les usagers d'une clinique de basse vision interviewés par Palmer (2005). Une des remarques fréquemment énoncées a trait à l'efficacité des aides techniques qui sont testées dans les conditions d'éclairage optimales de la clinique. Plusieurs usagers se sont dits impressionnés des résultats obtenus. Malheureusement, la situation se détériore rapidement lorsque l'utilisateur rentre chez lui et tente d'utiliser l'équipement. Dans bien des cas, il ne se souvient plus des consignes d'utilisation qui lui ont été transmises et utilise l'appareil sous un éclairage moins approprié que celui de la clinique. Pour Palmer, le système de rendez-vous unique en vigueur dans cette clinique, jumelé aux barrières physiques de l'éclairage, réduit de façon considérable les chances de succès de l'utilisation des aides techniques. En conclusion, l'auteur plaide en faveur d'un programme élaboré de formation des usagers.

### **3.4.4 L'entourage de l'utilisateur**

Selon Wessels et coll. (2003), le taux d'utilisation d'une aide technique est étroitement relié à la présence ou à l'absence d'un réseau de soutien social dans l'environnement de l'utilisateur. Les utilisateurs assidus d'aides techniques se disent plus souvent entourés d'un réseau social qui encourage et soutient leurs efforts d'utilisation que les utilisateurs occasionnels. Ceux qui ne bénéficient pas de soutien social sont en revanche davantage dépendants de leurs aides techniques. Ils se limitent la plupart du temps à une lecture de survie (Palmer, 2005).



Tout en étant souhaitable, la présence d'un réseau élargi n'est cependant pas toujours synonyme d'avantages positifs pour l'utilisateur, particulièrement lorsque les membres de la famille ou de l'entourage sont réticents à lui offrir de l'aide. Cette situation est notamment illustrée par les travaux de Van Boemel, Lee et Tansman (1998). Lorsque les personnes n'ont pas un réseau social de qualité ou lorsque la relation avec leurs proches n'est pas optimale, elles peuvent aussi se sentir isolées et même parfois abusées par leurs proches. Dans ce cas, elles s'abstiennent de demander les services de basse vision auxquels elles ont droit. Elles rapportent ne pas vouloir être un fardeau, surtout si elles sont dépendantes d'un membre de la famille pour assurer leur transport. Dans certaines situations, un membre de la famille peut profiter du sentiment de culpabilité qu'il suscite chez le proche qui « demande toujours de l'aide » pour réduire le niveau d'assistance qu'il lui procure. Selon Van Boemel et coll. (1998), la famille peut également commencer à exclure des activités familiales la personne ayant une basse vision, s'assurant ainsi qu'elle ne partagera pas son problème de vision avec d'autres membres de la famille. Des enjeux de contrôle peuvent donc survenir au sein de la famille, ce qui complique l'accès aux ressources appropriées.

Il arrive aussi qu'un membre de l'entourage d'une personne ayant une déficience visuelle éprouve lui-même une perte de vision. La réaction des membres de la famille face à cette situation déterminera la suite des démarches entreprises. Si un ou plusieurs membres de la famille refusent déjà d'utiliser des services de basse vision, tout indique que la personne en perte de vision s'abstiendra elle aussi de recourir aux ressources disponibles (Van Boemel, 1999). Comme l'expliquent Van Boemel et coll. (1998), les membres de la famille ne comprennent pas nécessairement le sens réel du terme « basse vision ». Plusieurs sont portés à penser que la personne en perte de vision se sert de sa déficience comme d'un prétexte pour ne pas accomplir les tâches domestiques fastidieuses. De fait, de nombreuses personnes qui ont une perte de vision distinguent facilement certaines choses alors qu'elles sont incapables d'en percevoir d'autres, ce qui peut amener les membres de leurs familles à se forger une compréhension erronée de la perte de vision.

#### **4. SYNTHÈSE ET STRATÉGIES POUR RÉDUIRE LA NON-UTILISATION DES AIDES TECHNIQUES**

Les facteurs expliquant le phénomène de la non-utilisation des aides techniques sont nombreux. En préambule à la présente recension des écrits sur cette question, nous avons fait une distinction entre les personnes qui n'utilisent pas d'aides techniques parce qu'elles n'ont pas accès à des services de soutien et de réadaptation en déficience visuelle, et celles qui ont eu accès à des aides techniques, mais qui ont cessé de les utiliser.

Les usagers qui délaissent les aides techniques prescrites le font principalement pour quatre raisons.

Le premier facteur d'abandon est d'ordre personnel. En effet, le niveau d'utilisation des aides techniques semble être directement relié à la cause, au rythme d'évolution et au degré de sévérité de l'incapacité visuelle. Il peut également fluctuer en fonction de l'intérêt et de la nature des tâches à accomplir. Les épreuves de vie antérieure, les traits de personnalité et la représentation identitaire de la personne semblent également des facteurs prépondérants. La place qu'une personne accorde aux aides techniques dans sa vie est souvent fonction de l'idée qu'elle se fait d'elle-même en tant que personne handicapée.

Le second facteur concerne la conception et l'apparence des équipements. Un stigmatisation sociale découle souvent de l'utilisation des aides techniques. Des appareils d'apparence rébarbative attirent l'attention sur l'utilisateur et renforcent le sentiment qu'il a d'être différent. Tout comme les appareils peu esthétiques, ceux qui sont mal conçus, qui brisent facilement ou qui ne combler pas les attentes de l'utilisateur sont également sujets à l'abandon.

Le troisième facteur se rapporte à la formation donnée et aux conditions entourant l'emploi des aides techniques. Des appareils mal installés ou mal équilibrés, des délais de livraison trop longs, des informations incomplètes sont autant de facteurs dissuasifs pour les usagers. En revanche, des appareils accompagnés d'un plan de formation prolongé, utilisés dans un environnement domestique approprié, avec un éclairage adéquat, favorisent des conditions propices à leur usage.

Le quatrième facteur, enfin, met en lumière le rôle joué par l'entourage de l'utilisateur. Les personnes entourées d'un réseau social élaboré tendent à utiliser davantage les aides techniques que celles qui vivent en retrait. La présence d'un réseau significatif n'est cependant pas toujours synonyme d'avantages pour l'utilisateur. Les membres de l'entourage peuvent en effet ne pas comprendre les caractéristiques de la basse vision. Les besoins d'assistance manifestés par la personne en perte de vision peuvent être interprétés comme étant des « caprices ». De plus en plus isolée dans son milieu, la personne fait les frais de la méconnaissance de son entourage, ce qui limite ses possibilités d'accéder à des services de soutien et de réadaptation.

Résultat d'un ensemble de facteurs en interaction, le phénomène d'abandon des aides techniques peut être atténué par l'application de différentes stratégies. Celles proposées ci-dessous ont été identifiées par Hocking (1999) :

- S'assurer que les équipements soient conçus pour des tâches qui sont importantes et significatives pour l'utilisateur;

- Écouter les usagers, tenir compte de leurs opinions, les impliquer dans le processus de prise de décision (incluant les enfants) et les outiller afin qu'ils identifient leurs propres besoins et leurs propres priorités;
- Être sensible et réceptif à l'égard des besoins des usagers, incluant le besoin de voir d'autres personnes accomplir certaines tâches pour eux;
- Reconnaître que l'adaptation à un équipement est un processus qui exige du temps et que les valeurs personnelles de l'utilisateur peuvent influencer la façon d'actualiser les consignes des professionnels;
- Emprunter une perspective écologique plutôt que focaliser sur les limitations physiques au moment de prescrire des aides techniques, en prenant notamment en considération les buts de l'individu, ses valeurs culturelles et son environnement social ainsi que son niveau de satisfaction envers les appareils;
- Développer la capacité des intervenants à évaluer de façon juste et appropriée les besoins des usagers;
- Effectuer l'évaluation des aides techniques là où elles sont utilisées, à la maison, au travail et à l'école;
- Accroître la familiarisation et l'aisance des intervenants avec les aides techniques;
- Fournir de l'information ou une formation spécialisée aux intervenants afin qu'ils approfondissent leurs connaissances sur les aides techniques et qu'ils prescrivent des appareils appropriés au niveau d'incapacité des bénéficiaires;
- Retarder la livraison d'équipements spécialisés jusqu'à ce que le bénéficiaire ait développé les habiletés d'utilisation requises, ou que des travaux d'aménagement soient entrepris;
- Impliquer les consommateurs dans le design et l'évaluation des aides techniques.

## 5. RÉFÉRENCES

Corcoran, M. A. et Gitlin, L. (1997). The role of the physical environment in occupational performance. *Occupational therapy: Enabling function and well-being*, (2nd ed.), C. Christiansen and C. Baum, eds., Thorofare, NJ: Slack, 337–360.

Dijcks, B. P., De Witte, L. P., Gelderblom, G. J., Wessels, R. D. et Soede, M. (2006). Non-use of assistive technology in The Netherlands: a non-issue? *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* 1(1-2): 97-102.

Goldstein, R. B., Dugan, E., Trachtenberg, F. et Peli, E. (2007). The impact of a video intervention on the use of low vision assistive devices. *Optometry & Vision Science* 84(3): 208-17.

Greenblatt, S. L. (1988). Teaching ophthalmology residents about rehabilitation. *Ophthalmology* 95(10): 1468-1472.

Greig, D. E., West, M. L., Malcolm, L. et Overbury, O. (1986). Successful use of low vision aids: Visual and psychological factors. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 80(10): 985-988.

Gresset, J. et Baumgarten, M. (2002). Prevalence of visual impairment and utilization of rehabilitation services in the visually impaired elderly population of Quebec. *Optometry and Vision Science* 79(7): 416-423.

Hocking, C. (1999). Function or Feelings: factors in abandonment of assistive devices. *Technology and Disability* 11: 3–11.

Johnson, D., (1999). Why is assistive technology underused? Library Hi Tech News 16 (6). Récupéré du site <http://www.emeraldinsight.com/Insight/viewContentItem.do?contentType=NonArticle&contentId=1489469>

Luborsky, M.R. (1993). Sociocultural factors shaping technology usage: fulfilling the promise. *Technology and Disability* 2(1): 71-78.

Margrain, T. H. (2000). Helping blind and partially sighted people to read: the effectiveness of low vision aids. *British Journal of Ophthalmology* 84(8): 919-21.

Margrain, T. H. (1999). Minimising the impact of visual impairment. Low vision aids are a simple way of alleviating impairment. *British Medical Journal* 318(7197):1504.

Palmer, S. (2005). Factors which Influence the use of low vision aids. *Visibility*, Glasgow, United Kingdom, 41 p.

Parrish, R.K. (1988). How we deal with our own feelings about blindness. *Archives of Ophthalmology* 106:31-33.

Pelosse, M. (2007). Analyse de la clientèle de l'Institut Nazareth et Louis-Braille, 2006, rapport final. Cantley, Québec : Canada. 55p. Non publié.

Peltenburg, A., ed., (1991). Vergelijkend warenonderzoek van hulpmiddelen. *Stichting Warenonderzoek Gehandicapten*, 159 pages. SWOR.

Phillips, B. et Zhao, H. (1993). Predictors of assistive technology abandonment. *Assistive Technology*, 5(1):36-45.

Rogers, J. C. et Holm, M. B. (1992). Assistive technology device use in patients with rheumatic disease: a literature review. *The American Journal of Occupational therapy* 46(2):120-127.

Scherer, M. J. (1996). Outcomes of assistive technology use on quality of life. *Disability and Rehabilitation* 18(9) 439-448.

Scherer, M. J. (1998). *The impact of assistive technology on the lives of people with disabilities*. Dans Gray, D. B., Quatrano, L. A. et Lieberman, L. N., *Designing and using assistive technology: The human perspective*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Co.

Scherer, M. J. et Frisina, D. R. (1994). Applying the matching people with technologies model to individuals with hearing loss: what people say they want - and need - from assistive technologies. *Technology and Disability* 3(1): 62-68.

Scherer, M. J. et McKee, B. G. (1989). *But will the ATD be used?* Proceedings of the Resna 12<sup>th</sup> annual conference. New Orleans, Louisiana.

Van Boemel, G. B. (1999). Barriers to low vision care: why some visually impaired individuals never learn of the technologies available to them. Récupéré du site Disability Information Resources (DINF), CSUN Paper, [http://www.dinf.ne.jp/doc/english/Us\\_Eu/conf/csun\\_99/session0076.html](http://www.dinf.ne.jp/doc/english/Us_Eu/conf/csun_99/session0076.html)

Van Boemel, G. B. et Fowler, L. M. (1994). *Education and Outreach - Extending SSI benefits to the blind, newly blind aged, and visually disabled*. (Contract number 14-S-10041-9-01). Social Security Administration, Department of Health and Human Services. Baltimore, MD.

Van Boemel, G. B., Lee, P. P. et Tansman, M. S. (1998). When family support isn't: dynamics in households of low vision diabetics. *Investigative Ophthalmology & Visual Science* 39 (Suppl.).

Welch, W. et Flynn, C.C. (1997). An investigative study on the impact of using assistive technology on the job. *Center for Rehabilitation Technology Services. National Institute on Disability and Rehabilitation Research of the Department of Education*. West Columbia, South Carolina.

Wessels, R., Dijcks, B., Soede, M., Gelderblom, G. J., De Witte, L. (2003). Non-use of provided assistive technology devices, a literature overview. *Technology and disability* 15: 231-238.