



HAL
open science

Technologies capacitantes et "disability divide": Enjeux des usages numériques dans les situations de handicap

Antonio A. Casilli

► To cite this version:

Antonio A. Casilli. Technologies capacitantes et "disability divide": Enjeux des usages numériques dans les situations de handicap. Joël Gaillard (dir.). Vers la fin du handicap ? Pratiques sportives, nouveaux enjeux, nouveaux territoires, Presses Universitaires de Nancy, pp.501-515, 2010. hal-00667529

HAL Id: hal-00667529

<https://hal.science/hal-00667529>

Submitted on 7 Feb 2012

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.



Technologies capacitantes et « disability divide »

Enjeux des usages numériques dans les situations de handicap¹

Antonio CASILLI

CEM, IIAC UMR 8177 CNRS/EHESS

En novembre 2009, le fournisseur d'accès internet australien Telstra BigPond décide d'introduire une limitation de bande passante qui rendrait techniquement difficile aux utilisateurs de Second Life d'accéder au célèbre monde virtuel en ligne². Vite reprise dans la blogosphère et par les réseaux sociaux Twitter et Facebook³, la nouvelle, qui devrait à juste titre être classée dans la rubrique « Technologie », finit de manière inattendue par provoquer une controverse qui se concentre sur les effets que cette restriction technique aurait sur les personnes vivant avec un handicap. Un membre de la communauté déclare :

« Pour les porteurs de handicap, qui gèrent des entreprises ou qui suivent des formations de chez eux dans SL et qui ne peuvent pas choisir leur fournisseur d'accès Internet, c'est vraiment un jour funeste »⁴

1. L'auteur aimerait remercier Marie Glon (CEM IIAC CNRS/EHESS, Paris) et Eszter Hargittai (Northwestern University, Chicago) pour leurs suggestions et contributions à l'amélioration de ce texte.

2. <http://www.smh.com.au/technology/technology-news/bigpond-pulls-plug-on-second-life-20091117-ijq2.html>

3. <http://www.facebook.com/group.php?gid=174813543217&ref=mf#/group.php?v=info&ref=mf&gid=174813543217>

4. "For those who are disabled, running home-based businesses or pursuing educational endea-

La fracture numérique rime avec la discrimination sociale. Le risque est de voir les personnes atteintes de handicap sombrer dans l'isolement social suite à la perte de ce moyen pour rester en contact avec leurs amis :

« A tout point de vue, ceci est discriminatoire à l'égard de ceux qui sont confinés chez eux, les handicapés, les déprimés, les joueurs de jeux vidéos »⁵

Bien que cet amalgame entre différentes catégories d'utilisateurs soit particulièrement discutable, il doit retenir notre attention. Parmi les milliers d'utilisateurs concernés par la décision du fournisseur d'accès australien, les handicapés rejoignent les utilisateurs intensifs, en deviennent presque l'incarnation ultime. Loin du stéréotype des no-life cloîtrés chez eux, ces internautes sont décrits comme à la recherche constante de contact social authentique. Un utilisateur handicapé met l'accent sur l'opportunité qu'Internet représente, en encadrant l'interaction sociale dans un flux communicationnel personnalisé, respectueux des possibilités et des rythmes de chacun :

« A tous ceux qui ne peuvent pas recevoir des visites ou ne peuvent pas entretenir un échange avec les autres pour n'importe quelle raison, la communication en ligne donne l'opportunité d'en avoir selon son propre temps et selon sa propre énergie »⁶

Second Life est un exemple particulièrement intéressant, parce qu'il se trouve au croisement de plusieurs catégories de services internet. Il s'agit d'une *communauté* (un collectif d'utilisateurs unis dans un bout ludique ou culturel), c'est un *monde immersif* (un monde 3D ressemblant à un jeu vidéo multi-joueurs), mais aussi un *média social* (un site web permettant la création collaborative et l'échange de contenus générés par les utilisateurs).

vours in SL and don't have other ISP options, it's a black day indeed" Telstra Thumbs Nose @ SL Community November 17, 2009 at 1:49 am http://thesrevolution.wordpress.com/2009/11/17/telstra_thumbs_nose_at_sl_community/

5. "Those that suffer from disabilities, depression, etc will once again become isolated. This is totally discrimination against the housebound, the disabled, the depressed, the gamers," <http://www.smh.com.au/technology/technology-news/bigpond-pulls-plug-on-second-life-20091117-ijq2.html>

6. As someone with disabilities who has been housebound, online communication is a lifeline. You might mock that and think that those experiences are somehow "less" than going to the pub (!) but I can assure you that they are every bit as rewarding as "real life" interactions. For people who cannot have visitors or cannot sustain communication with others for whatever reason, online gives them the opportunity to do so within their own time and energy. *melodious* – November 17, 2009, 4:15PM, *ibid.*

Il est donc un bon résumé des principales fonctionnalités du web actuel. C'est pour cela que nous nous en servons pour lancer une réflexion sur le rôle des TIC dans les situations de handicap. Le lien entre les questions relatives aux usages en ligne et les enjeux de la vie dans une situation de handicap semblerait à première vue être des plus faibles. Pourtant, dans la mesure où, depuis la naissance de l'informatique de masse, les usages informatiques ne cessent pas d'être associés aux enjeux de la corporéité, cette nouvelle ne représente pas un cas unique. Au contraire elle peut à juste titre être regardée comme emblématique d'un rapport complexe et ambivalent entre les technologies de l'information et de la communication et les exigences de ceux qui – atteint par des handicaps différents et à des niveaux variés – s'en servent dans le but d'atteindre une autonomie plus grande.

Dans les chapitres suivants nous allons analyser les aspects les plus saillants de la relation entre handicap et internet. Nous allons d'abord fournir une première définition des technologies capacitantes (§ 1). Nous allons par la suite traiter les aspects plus proprement sociaux de ces technologies (§ 2), et étudier la façon dont ils sont reliés aux enjeux de la présentation de soi et de sa présence physique dans un contexte d'interaction assistée par ordinateurs. Nous terminerons par la discussion de la notion de « disability divide », c'est-à-dire de la fracture numérique qui sépare, d'une part, les usagers des TIC qui sont handicapés et ceux qui ne sont pas handicapés, et d'autre part, les handicapés usagers des TIC et ceux qui ne sont pas usagers des TIC.

Pourquoi parle-t-on de technologies capacitantes ?

Le premier point qu'il convient de souligner est que l'intégration des médias électroniques dans les pratiques de vie des personnes handicapées et de leurs proches, loin d'être un effet de mode, relève d'un syncrétisme social et culturel foncier. Sans vouloir convoquer les théories quelques peu ésotériques du « handicapé en tant que cyborg », qui ont interrogé le rapport entre corps et culture technologique en identifiant les personnes handicapées aux hommes-machines des récits de science-fiction⁷, il est

7. I. Moser, "Against normalisation: subverting norms of ability and disability" *Science as culture* 9, no. 2 (2000): 201-240; J. Cromby et P. Standon, "Cyborgs and stigma: technology, disability, subjectivity," *Cyberpsychology* (1999): 95-112; B. E. Gibson, "Disability, connectivity and transgressing the autonomous body," *Journal of Medical Humanities* 27, no. 3

certainement possible de reconnaître une continuité idéale entre les signes les plus visibles du quotidien d'une personne handicapée – prothèses, appareils orthopédiques, fauteuils roulants etc. – et l'univers technologique actuel.

Depuis désormais plus de 30 ans, les outils informatiques entretiennent un lien spécial avec la sphère intime de leurs usagers, toutes catégories confondues. D'autres technologies contemporaines se situent dans la distance et dans l'invisibilité. Les ordinateurs, au contraire, convoquent le toucher, le regard, l'interaction de leurs utilisateurs. Avec l'essor de la micro-informatique de masse, dans les années 1980, et la pénétration sociale du Web au cours de deux décennies successives, les artefacts informatiques ont abandonné les implantations militaires et industrielles dans lesquelles ils étaient hébergés dans le deuxième après-guerre. Ils se sont installés au plus près de leurs utilisateurs, dans leurs maisons, au centre exact de leur sphère familière et intime. Si ceci ne suffisait pas à en faire un outil d'élection pour les personnes en situation de handicap, comme l'exemple cité au début semblerait le suggérer, d'autres éléments complètent ce tableau. Avec l'informatique de masse, l'information, annonçait déjà il y a vingt ans le théoricien Bruce Sterling :

« est envahissante, elle nous touche au plus intime. Non point en dehors de nous, mais à côté de nous. Sous notre peau ; et souvent, à l'intérieur de notre esprit. La technologie elle-même a changé. Il ne s'agit plus pour nous des merveilles géantes, crachant la vapeur, du passé. »⁸

Les technologies informatiques « personnelles » collent au corps : la main et l'œil développent des nouvelles coordinations avec la souris et l'écran de l'ordinateur, dans les poches reposent les iPhone ou les clés USB auxquelles nous confions le principal de nos données.

Ceci nous conduit à la véritable prémisse de notre argumentaire : force est de l'admettre, bien que la vulgate populaire veuille le contraire, l'adieu au corps n'a jamais eu lieu ⁹. Bien au contraire, pour leurs utilisateurs,

(2006) : 187-196.

8. "(...) technology is visceral. It is not the bottled genie of remote Big Science boffins ; it is pervasive, utterly intimate. Not outside us, but next to us. Under our skin ; often, inside our minds. Technology itself has changed. Not for us the giant steam-snorting wonders of the past : the Hoover Dam, the Empire State Building, the nuclear power plant. Eighties tech sticks to the skin, responds to the touch : the personal computer, the Sony Walkman, the portable telephone, the soft contact lens." [Sterling, 1986 : 12].

9. Casilli, A. A. (ed.) (2009) « Introduction. Culture numérique : l'adieu au corps n'a jamais

ces outils deviennent une occasion de porter une attention nouvelle à leur corps et de se le réapproprier. Ils permettent d'exprimer des attentes de bien-être et de perfectibilité physique. Le corps toujours régénéré des jeux vidéos ou le corps invulnérable des résidents de *Second life* ne sont que des échos des obsessions répandues à tout niveau de la société contemporaine : retarder le vieillissement, éviter la souffrance, nier la maladie comme une possibilité de la vie humaine. Les avatars représentant à l'écran les joueurs en ligne accentuent et réalisent sous forme d'une entité d'octets le fantasme d'une perfection physique sans limites.

Dans les pays anglophones, cette accentuation s'exprime dans un discours selon lequel les ordinateurs en réseaux sont des *enabling technologies*. Un peu maladroitement, on le rend en français par « technologies capacitantes »¹⁰. Ce sont tous les outils qui secondent et favorisent (*enable*) les capacités du corps humain. La connexion Internet grâce à laquelle, par exemple, il devient possible de consulter le catalogue d'une bibliothèque ou d'entreprendre une démarche administrative sans devoir effectivement se rendre sur place, permet d'accéder – même si ce n'est que virtuellement – dans des lieux physiquement inaccessibles. Par opposition, il existe d'autres technologies qui ont pour seul but d'empêcher certaines actions et d'avoir un effet invalidant, handicapant (*disable*) sur le corps humain (des clôtures électriques ou des mines antipersonnelles en seraient des exemples très clairs).

De ce point de vue, internet est une technologie « capacitante » dans la mesure où il permet l'accès à des ressources informationnelles qui, dans un contexte pré-digital, étaient défendues ou du moins difficiles à atteindre pour les personnes en situation de handicap. L'accès à une bibliothèque est rendu possible par des prototypes de plus en plus performant de répertoires de textes en ligne (eBooks) que les utilisateurs aveugles peuvent télécharger et consulter à l'aide d'un logiciel qui reconnaît les caractères imprimés et les transforme en fichier son¹¹. Pareillement, pour les handicapés moteurs,

eu lieu ». Dans Id. (ed.) *Le corps à l'épreuve des cultures numériques*. Dossier de Esprit, 353 : 151-217.

10. Godfrey, R, *Computing: An Enabling or Disabling Technology?*, Paper Clips to Silicon Chips, Launceston, pp. 66-73. (1996)

11. Kyung-Jae Bae et al., "The Ubiquitous Library for the Blind and Physically Handicapped a case study of the LG Sangnam Library, Korea," *IFLA Journal* 33, no. 3 (Octobre 1, 2007) : 210-219. 1. Toshihiko Komada et al., "New Environment for Visually Disabled Students to Access Scientific Information by Combining Speech Interface and Tactile Graphics," dans *Computers*

les nouvelles démarches en ligne de l'administration électroniques représentent une alternative valable¹². Afin d'encourager l'autonomie des porteurs de handicap, le World Wide Web Consortium (W3C) a aussi développé un protocole qui propose un classement des sites internet selon leur accessibilité aux aveugles, aux personnes ne pouvant pas utiliser leur mains, aux sourds etc¹³. Malgré le retard avec lequel les sites s'adaptent aux conseils d'organismes comme le W3C, l'initiative promet de donner ses fruits pour les utilisateurs intéressés. Les exemples touchant d'autres types de handicap pourraient se multiplier¹⁴. Autant dans la gestion des temps et des modalités de vie du handicap au quotidien (ainsi que de toute condition chronique associée à une situation de handicap)¹⁵ l'usage d'internet s'avère important pour l'accès aux services et aux soins en ligne, pour l'éducation et l'insertion dans le monde du travail, pour le contact avec des groupes d'entraide et des associations de bénévoles¹⁶.

Le bienfait de l'accès à ce type d'information ne se borne pas à rendre les personnes handicapées mieux informées et donc mieux insérées dans leurs contextes sociaux. Dans les dernières années, un corpus important de recherches a souligné l'existence d'une corrélation positive entre leur utilisation du web et l'augmentation de leur niveau de bien-être. Barak, A., & Sadovsky, Y. (2008), par exemple, se concentrent sur des utilisateurs sourds en les comparant autant à leurs homologues non utilisateurs qu'aux utilisateurs non handicapés. Par rapport aux non-utilisateurs, non seulement

Helping People with Special Needs, 2006, 1183-1190..

12. N. Rubaii-Barrett et L. R Wise, "Disability access and e-government: An empirical analysis of state practices," *Journal of Disability Policy Studies* 19, no. 1 (2008): 52.

13. Marc Lichtenberg et al., "Accessibility of Health Information on the Internet to the Visually Impaired User," *Ophthalmologica* 222, no. 3 (2008): 187-193.

14. Peter Zentel, Maria Opfermann, et Jan Krewinkel, "Multimedia learning and the Internet: ensuring accessibility for people with learning disabilities," *Journal of Assistive Technologies* 1, no. 1 (Octobre 1, 2007): 22-32. 1. "One Size Does Not Fit All: Using Qualitative Methods to Inform the Development of an Internet Portal for Multiple Sclerosis Patients," *Text*, 2005; 1. Christian Bühler et al., "BAIM-Information for People with Reduced Mobility in the Field of Public Transport," dans *Computers Helping People with Special Needs*, 2006, 322-328; 1. Mansha Mirza et al., "A participatory program evaluation of a systems change program to improve access to information technology by people with disabilities," research-article, Juillet 7, 2009,

15. Bull, Sheana S, Gaglio, Bridget. McKay, H Garth Glasgow, Russell E (2005) Harnessing the potential of the internet to promote chronic illness self-management: diabetes as an example of how well we are doing, *Chronic Illness*, 1 (2): 143-155

16. Smith, A. D. (2007). Chronic disease management and the development of virtual communities. *International Journal of Electronic Healthcare*, 3, 329-352.

la santé des sourds utilisateurs d'internet se trouve augmentée, mais aussi leur bien-être (au sens d'intégrité émotionnelle, de niveau de socialisation, etc.). Pour les sourds utilisateurs intensifs d'Internet, d'ailleurs, le bien-être devient même comparable à celui des utilisateurs non-sourds. Non seulement Internet est donc une technologie qui facilite l'intégration de personnes perçues comme « physiquement différentes », mais il permet d'égaliser leur vécu avec celui de non-handicapés¹⁷.

Pour les familles, pour les accompagnateurs et pour les membres des réseaux d'entraide, internet s'est aussi imposé comme une ressource indispensable. Des sites web spécialement conçus fournissent aussi aux personnes de l'entourage des porteurs de handicap une occasion de mieux connaître les enjeux de la condition de leurs proches ou patients, de se former aux pratiques de santé et aux exigences spécifiques associées à leur situation, et même de faciliter l'achat de produits spécialisés. Déjà à la moitié des années 2000, Blackburn et Read (2005) signalaient que 63% des familles d'enfants handicapés faisaient un usage fréquent d'Internet pour envoyer des emails, collecter des informations sur les modes de garde ou commander des équipements¹⁸.

Positionnement social en ligne des porteurs de handicaps

Jusque là, en déclinant le concept de technologie capacitante, nous avons insisté sur les aspects plus spécifiquement *informationnels* des médias numériques. Mais Internet et ses technologies sœurs ne se réduisent pas à cela. L'Internet *d'information* – où un déficient moteur peut vérifier les disponibilités de parking pour un établissement public, un malentendant peut rechercher les meilleurs prix pour un appareil auditif, les parents d'un enfant atteint d'un syndrome rare peuvent comparer les avis d'experts – s'accompagne d'un Internet de *communication*¹⁹. Ce dernier désigne une galaxie d'usages relationnels du web, tels les échanges de mails, les dialogues dans les forums entre personnes dans la même situation de vie, le partage d'expériences et la socialisation avec des amis et des connaissances.

17. Barak, A., & Sadosky, Y. (2008) Internet use and personal empowerment of hearing-impaired adolescents. *Computers in Human Behavior*, 24, 1802-1815.

18. Blackburn, C., & Read, J. (2005). Using the Internet? The experiences of parents of disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 31, 507-515.

19. 1. Elena Benito-Ruiz (2009) "Infoxication 2.0," dans *Handbook of Research on Web 2.0 and Second Language Learning*, M. Thomas (dir.), Londres, : Idea Group : 60-79.

Si l'internet d'information est principalement un outil technologique individuel, dans l'internet de communication c'est la dimension sociale qui prédomine. Une sociabilité de type nouveau, qui mélange des éléments de connaissance approfondie et de superficialité insouciance²⁰, est justement à l'origine de l'engouement des dernières années pour les médias sociaux, dont *Second Life*, mais aussi les réseaux de partage de musique ou les sites de réseautage social à la *Twitter* représentent des exemples bien connus.

Certains de ces services de promotion de l'interaction sociale sont spécifiquement imaginés pour les handicapés: ainsi on assiste à la prolifération de blogs, de salons de discussion en ligne, mais aussi des sites de contact professionnel ou de rencontres amoureuses. Des services comme *disabledbusinessnetwork.com*, par exemple, ajoutent aux fonctionnalités de télétravail qu'Internet fournit déjà aux personnes à mobilité réduite, la possibilité d'entrer en contact avec d'autres travailleurs ou entrepreneurs. Ce type de ressources s'avère particulièrement utile pour certaines couches de la population handicapée qui sont doublement fragilisées (femmes, individus issus de l'immigration, etc.), pour lesquels les formes de sociabilité organisées autour du lieu de travail sont soumises à des contraintes particulières²¹. Des sites comme *disabledpassions.com* ou *nouvelles-rencontres.com*, d'autre part, permettent d'entrer en contact avec des usagers dans les mêmes situations de vie afin de développer des relations sentimentales et sexuelles. L'interface est identique à celle d'un site de rencontres quelconque: en cochant des options et en cliquant sur un menu, on peut rechercher un compagnon ou une compagne selon l'âge, le lieu de résidence, les goûts – mais aussi selon le type de déficience (motrice, visuelle, mentale, etc.).

Sous cet angle, le web peut être regardé comme une technologie d'intégration sociale, capable de créer des occasions de socialisation indépendante pour les porteurs de handicap. Il s'avère alors « capacitant » aussi dans ce sens: il aide à développer le *capital social* des personnes en situation de handicap. Ceci se manifeste à travers un double effet sur leur lien social. D'une part les échanges assistés par ordinateur aident à

20. Donath, J. (2007). Signals in social supernets. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13(1), article 12. <http://jcmc.indiana.edu/vol13/issue1/donath.html>

21. Goggin, G., & Noonan, T. (2006). Blogging disability: The interface between new cultural movements and Internet technology. In A. Bruns & J. Jacobs (Eds.), *Uses of blogs* (pp. 161-172). New York: Peter Lang Publishing.

entretenir ce que, dans la sociologie des réseaux, on appelle les *liens forts*. Il s'agit des proches, des membres de la famille et des conjoints qui grâce à l'email ou aux messages instantanés, arrivent à rester en contact avec les usagers handicapés – surtout dans des situations d'éloignement physique (ponctuel ou prolongé). Si ceci aide la cohésion sociale (*bonding*), les usages communicationnels du web s'avèrent tout aussi importants afin de développer et de faire fructifier des *liens faibles*. Ces derniers sont des relations unissant des individus qui n'ont pas une proximité émotionnelle ou des interactions fréquentes, mais qui peuvent entretenir des échanges occasionnels. L'internet de communication met alors en place une deuxième dynamique, cette fois-ci appelée *bridging* et qui consiste justement à « jeter un pont » entre deux individus ou deux groupes d'individus séparés, afin de comparer les expériences de vie ou déclencher un projet commun²². Si la cohésion assurée par les liens forts aide la solidarité et la préservation des équilibres de vie, les liens faibles peuvent aider les personnes handicapées à élargir leurs horizons et à évoluer vers d'autres circonstances. Plusieurs années avant la généralisation des usages numériques, Marc Granovetter avait déjà montré l'importance de ce type d'interactions²³, inspirant ainsi les approches sociologiques du web actuels. Dans le courant de la dernière décennie, les potentialités de ces moyens de télécommunications ont été sans cesse soulignées pour tous usagers – et d'autant plus pour les porteurs de handicap²⁴.

Dans les interactions assistées par ordinateur, une question devient centrale celle de la présentation de soi afin de véhiculer une image qui, bien que non représentative de l'identité « civile » de l'utilisateur handicapé (ses nom, adresse, apparence), le serait tout de même de son identité « agissante », voire de celle qui concrétise et actualise l'emprise de l'individu sur son environnement social et communicationnel²⁵. La présentation de

22. Roland S. Burt (2005) *Brokerage and Closure. An Introduction to Social Capital*, Oxford : Oxford University Press

23. Mark Granovetter, "The Strength of Weak Ties : A Network Theory Revisited," *Sociological Theory* 1 (1983) : 201.

24. Bo Xie, "Using the Internet for Offline Relationship Formation, » *Social Science Computer Review* 25, no. 3 (Août 1, 2007) : 396-404. 1. Carmit-Noa Shpigelman, Shunit Reiter, et Patrice L. Weiss, "A conceptual framework for electronic socio-emotional support for people with special needs," *International Journal of Rehabilitation Research* 32, no. 4 (12, 2009) : 301-308.

25. F. Georges et al., « Sémiotique et visualisation de l'identité numérique : une étude comparée de Facebook et Myspace » (2009).

soi dans les environnements numériques permet aux usagers, handicapés ou non, de se révéler dans des situations d'interaction dont ils maîtrisent les détails. Signaler sa présence dans n'importe quel environnement numérique consiste à laisser transparaître certaines traces de son identité, soigneusement triées : un nom, une image, un portrait écrit, parfois – dans des cas spéciaux comme *Second Life* ou dans certains jeux vidéo – même un personnage 3D. Le handicap devient alors un élément parmi d'autres de cette sphère personnelle, que l'utilisateur peut dévoiler ou pas. Un mail ou un profil en ligne n'exposent les déficiences de leurs utilisateurs que si et quand ces derniers le souhaitent. Dans une conversation instantanée, ils peuvent surveiller les circonstances et les modalités de transmission de messages et de contenus relatifs à leurs handicaps. Les aspects qui constituent leur condition d'handicapés, et qui au quotidien échapperaient à leur contrôle en les exposant ainsi à la stigmatisation et à la discrimination, basculent, à l'intérieur de ces plateformes d'échange en ligne, dans la sphère d'une identité déclarative²⁶.

Selon Bowker & Tuffin (2002) les médias électroniques « nivellent » et égalisent, pour les utilisateurs handicapés et non, les opportunités et les modes de présentation de soi, de sa personne et de son propre corps²⁷. Les internautes handicapés se mettent en scène dans leur quotidien – une manière de raconter leur vie et d'intéresser les autres, mais aussi de gérer l'impression qu'ils donnent d'eux-mêmes. Dans les interactions en ligne, l'identité se fait « performative ». Cette notion, développée à partir de l'interactionnisme symbolique des années 1950²⁸ et des gender studies des années 1990²⁹, appréhende les modalités d'expression de soi en ligne des personnes handicapées en nous éloignant définitivement de la dichotomie identité réelle/identité virtuelle³⁰. Il ne serait pas question, dans ce cas, de saisir l'identité performative comme un faux-semblant ou un « masque » que le porteur de handicap endosserait en évoluant dans les environnements

26. Georges F., *Représentation de soi et identité numérique*. Une approche sémiotique et quantitative de l'emprise culturelle du web 2.0, Réseaux 2009/2, n° 154, pp. 165-193.

27. Bowker, N., & Tuffin, K. (2002). Disability discourses for online identities. *Disability & Society*, 17, 327-344

28. *The Presentation of Self in Everyday Life*, Anchor Books, 1959).

29. Butler Judith. 1997. *Excitable Speech: A Politics of the Performative*. New York: Routledge.

30. H. Miller, "The presentation of self in electronic life: Goffman on the Internet [document]," URL <http://www.ntu.ac.uk/soc/psych/miller/goffman.htm> [25/01/2000] (1995).

numériques. Le but n'est pas de tricher ou de cacher ses déficiences, mais d'exprimer une présence en choisissant le moment où le handicap doit entrer en scène afin de déjouer les préjugés d'autrui et d'afficher ses propres points de force. Surtout, pour les handicapés qui ne jouissent pas d'un niveau important d'autonomie dans la vie réelle – parce qu'ils sont dépendants de leurs familles ou d'aides-soignants – la communication en ligne peut aussi être une occasion de se présenter sans médiation. L'identité performative en ligne permet alors à ces sujet de poursuivre un « positionnement social alternatif »³¹, lequel peut, à travers les mises en boucle de plus en plus fréquentes entre espaces informationnels et espaces réels, se transférer dans sa vie hors-ligne sous forme d'entraide communautaire, d'occasions relationnelles et professionnelles, de rupture de l'isolement social³².

Les approches critiques du handicap en ligne et la « disability divide »

Pour les utilisateurs d'internet vivant avec un handicap le maître-mot est *autonomie*. Que ce soit dans l'accès aux ressources en ligne (ce que nous avons classé sous la rubrique de l'internet d'information), ou bien dans la poursuite d'un positionnement social alternatif grâce à des interactions assistées par ordinateur (internet de communication), le besoin de prise en charge autonome de soi-même et de sa propre sociabilité demeure central. Au jour des usages informatiques, le handicap (et, en creux, la soi-disant normalité physique) se dégage en tant que concept relatif. Si, dans un contexte social donné, une personne avec une *particularité* physique se retrouve à être perçue en tant que personne en situation de *désavantage* physique, ceci dépend en large partie de ce qui dans cette collectivité est regardé comme normal et comme pathologique. Le handicap se produit alors dans le regard que les interlocuteurs portent sur le corps perçu comme différent. Véritable construction sociale, il reflète les conventions d'interaction et le jeu de reconnaissance croisée qui – par delà les dynamiques institutionnelles et les cadres de vie des porteurs de handicap – peuvent prendre des formes inédites dans l'espace du web. Si, il y a à peine quelques années, les usages numériques suscitaient les réticences des analystes des médias, inquiets de voir resurgir les mêmes formes de construction sociale du

31. Bowker, N. I., & Tuffin, K. (2007). Understanding positive subjectivities made possible online for disabled people. *New Zealand Journal of Psychology*, 36, 63-71

32. Sylvia Soderstrom, "Offline social ties and online use of computers: A study of disabled youth and their use of ICT advances," *New Media Society* 11, no. 5 (Août 1, 2009) : 709-727.

handicap sous une nouvelle configuration dans les médias électroniques³³, les recherches plus récentes adhèrent à une approche compréhensive qui ne se focalise pas exclusivement sur les modalités de représentation des sujets handicapés, mais principalement sur leur modalités d'appropriation des moyens d'expression et de communication en ligne afin de défier les discours des décideurs publics, des médias généralistes, de la recherche biomédicale, du monde de l'entreprise et – sur des points spécifiques – même des association de défense des droits des handicapés³⁴. Le corps et ses déficiences finissent par être vécus différemment par les utilisateurs handicapés dans la mesure où ces derniers cessent d'être de simples objets de la construction sociale pour en devenir acteurs.

Reste à voir pour quelle raison les chercheurs qui se sont penchés sur les usages en ligne des personnes handicapés ne sont pas complètement univoques sur les bienfaits qu'Internet pourrait apporter. Les partisans d'une approche critique de l'inclusion numérique en particulier se concentrent sur le retard d'adaptation aux standards internationaux d'accessibilité des services en ligne, qui, surtout dans un contexte d'internet d'information, rend impossible l'obtention de renseignements utiles³⁵. Au début des années 2000, l'accessibilité des sites web fournissant de l'information de santé significative pour des personnes en situation de handicap était estimée à 19% à peine³⁶. Malgré des progrès certains sur ce terrain, la difficulté actuelle de trouver une mesure univoque pour évaluer la progression de l'accessibilité impose la plus grande précaution³⁷. Assurément des facteurs

33. Gerard Goggin, Christopher Newell (2003) *Digital Disability: The Social Construction of Disability in New Media*, Lanham, MD Rowman & Littlefield

34. Thoreau, E. (2006). Ouch!: An examination of the self-representation of disabled people on the Internet. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 11(2), article 3. <http://jcmc.indiana.edu/vol11/issue2/thoreau.html>.

35. Alison Adam, David Kreps 2006 Enabling or disabling technologies? A critical approach to web accessibility. *Information Technology & People* 19 3 203 – 218

36. Davis, J. J. (2002). Disenfranchising the disabled: The inaccessibility of Internet-based health information. *Journal of Health Communication*, 7, 355-367.

37. J. Badge et al., "Assessing the accessibility of online learning," *Innovations in Education and Teaching International* 45, no. 2 (2008): 103.

A. Roulstone et S. Prideaux, "Constructing reasonableness: Environmental access policy for disabled wheelchair users in four European Union countries," *Alter-European Journal of Disability research, Revue européen de recherche sur le handicap*. 3, no. 4 (2009): 360-377.

D. Sloan et D. Walker, "Evaluating the accessibility to disabled people of e-assessment tools," dans *Proceedings of the 12th International Conference on Computer Aided Assessment (CAAC)*. Loughborough, UK, 2008, 8-9.

économiques entrent en jeu dans ce retard d'adaptation : la connaissance des enjeux du handicap de la part des concepteurs de services en ligne a évolué à un rythme soutenu, mais les acteurs économiques (producteurs de logiciels ou de dispositifs mobiles, fournisseurs d'accès internet, distributeurs de biens et services marchands, etc.) ne voient pas cette niche de marché comme profitable ni son expansion comme durable³⁸.

Le fait même de souligner ces aspects économiques fait émerger le problème crucial des équilibres socio-politiques qui conditionnent les expériences de vie des personnes vivant avec un handicap. L'analyse doit finalement être recentrée sur les rapports de pouvoir que les usages informatiques des porteurs de handicap contribuent à reconfigurer – et des forces sociales qui s'y opposent. Les technologies numériques « capacitantes » révèlent alors leurs limites là où elles montrent leur force : elles exposent le handicap en tant que construction socio-culturelle, mais elles n'arrivent pas à déjouer les intérêts consolidés et les logiques institutionnelles qui justement maintiennent en place cette construction. La ségrégation informationnelle que ce manque d'accessibilité introduit se traduit dans une forme de stigmatisation et de discrimination supplémentaire. Qu'elle soit de nature conjoncturelle – liée aux inerties et aux temps d'ajustement à l'intégration sociale par le biais des télécommunications – ou structurelle, cette fracture numérique entre usagers handicapés et non-handicapés existe.

De surcroît elle se double d'un autre type de fracture, cette fois-ci entre handicapés utilisateurs et non-utilisateurs d'internet, les premiers capables de rechercher (plus ou moins efficacement) un positionnement social alternatif, les autres plus assujettis aux cadres de contextualisation sociale et culturelle dans lesquels ils sont inscrits. Il s'agit moins, là, de dénoncer un clivage entre une attitude interactive et une attitude passive du handicap auprès, respectivement, des utilisateurs et des non-utilisateurs, que de mettre en avant l'existence au niveau macrosocial d'une *disability divide*, un fossé numérique dans l'usage d'internet auprès des personnes

T. L Childers et C. Kaufman-Scarborough, "Expanding opportunities for online shoppers with disabilities," *Journal of Business Research* 62, no. 5 (2009): 572-578.

L. Xiong et al., "Website Accessibility of US Based Hospitality Websites," dans *Information and Communication Technologies in Tourism 2009 : Proceedings of the International Conference in Amsterdam, The Netherlands, 2009*, 2009, 273.

38. Gerard Goggin et Christopher Newell, "The Business of Digital Disability," *The Information Society* 23, no. 3 (2007): 159-168.

handicapées. Tout particulièrement dans les pays où la pénétration du web au cours des 5 dernières années a affiché la plus haute croissance, telle la Chine, cette dynamique a pu être observée. La fracture des usages informatiques se creuse jusqu'au point que les utilisateurs d'internet cessent d'être représentatifs des conditions de vie de la majorité de porteurs de handicap³⁹. L'amélioration appréciable de l'intégration sociale pour ces handicapés qui ont effectivement accès à Internet finit par introduire un autre élément de désaffectation et d'exclusion pour ceux qui n'y sont pas connectés.

L'analyse des usages numériques doit alors se conjuguer avec une démarche de recherche plus soucieuse en même temps de la stratification sociale et des types de déficiences pour soupeser les avantages et les désavantages des technologies capacitantes. L'enquête américaine sur le « disability divide » menée dans le cadre du projet Web Use, se concentre par exemple sur l'interdépendance entre handicap physique et indicateurs du statut socio-économique (revenu, éducation, lieu de résidence, âge, sexe, etc.) des utilisateurs pour détecter des macro-tendances. Quoique, au moment de la collecte des données 2003-04, les porteurs de handicaps étaient moins susceptibles de vivre dans des foyers connectés à internet, et en général passaient moins de temps en ligne que leurs homologues non-handicapés, un autre élément intéressant apparaît, à savoir qu'en comparant les diverses déficiences, on découvre une différence importante entre les sourds/malentendants et les handicapés moteurs d'une part, et les aveugles/malvoyants et les handicapés mentaux de l'autre⁴⁰.

Ces résultats nous rappellent donc que, comme la notion de handicap doit toujours être conjuguée au pluriel afin de prendre en compte le vécu corporel du porteur, ainsi la notion de « disability divide » ne peut qu'être appréhendée au pluriel pour prendre en compte les facteurs contextuels, aussi bien personnels que socio-économiques. On parlera alors de « divides », de fractures multiples entre différents types de handicapés, entre usagers et non-usagers d'internet, entre usagers issus de milieux socio-économiques modestes ou aisés, etc.

39. Baorong Guo, John Bricout, et Jin Huang, "A common open space or a digital divide? A social model perspective on the online disability community in China," *Disability & Society* 20 (Janvier 2005): 49-66.

40. Dobransky, K. & Hargittai, E. (2006). The Disability Divide in Internet Access and Use. *Information, Communication and Society*. 9(3), 313-334.

Remarques conclusives

Le cadre analytique présenté dans les pages précédentes articule la compréhension du handicap en ligne sur deux axes : l'axe qui parcourt la gamme des usages numériques, de l'information à la communication, et l'axe dont les deux pivots sont le potentiel capacitant de ces technologies et leur retombées négatives sous forme de « disability divide ». Une approche des usages numériques des porteurs de handicaps qui soit respectueuse non seulement des aspects sociaux, économiques et culturels mais aussi de leurs conditions de vie, se doit de prendre en compte aussi leur corporéité et leurs spécificités physiques. D'où l'attention qui doit être portée à ne pas présenter le handicap comme un univers d'usages homogène. Les enjeux de la sociabilité en ligne ne peuvent pas être conçus en dehors de ce que Shakespeare et Watson (2002) appellent une attention à « l'ontologie incorporée » (*embodied ontology*) du sujet handicapé⁴¹. L'efficacité des technologies numériques en tant que technologies capacitantes suit une gradation selon les spécificités corporelles de leurs utilisateurs et ceci explique aussi, en partie, le décalage entre les discours sur l'accessibilité de l'information en ligne et l'accès réel des personnes handicapées à la communication assistée par ordinateur. Le bilan de l'introduction des ordinateurs en réseaux dans le quotidien des personnes vivant avec un handicap n'est pas encore complètement dressé. Mais que ces technologies soient « capacitantes » ou « incapacitantes » (*enabling/disabling*), qu'elles dépassent ou qu'elles reproduisent en ligne les mêmes inégalités de la vie de tous les jours, ceci dépendra autant des équilibres sociaux régissant l'accès aux ressources en ligne que de la capacité des usagers handicapés à s'approprier les services et les outils de leur époque pour les adapter à leurs exigences et à leurs spécificités corporelles.

41. T. Shakespeare et N. Watson, "The social model of disability: an outdated ideology," *Research in Social Science and Disability* 2, no. 1 (2002) : 9-28.