Le handicap à l'ère du numérique sort de l'ombre

Musée Bolo

Comment utiliser l'informatique quand on est sourd, aveugle ou sans mobilité? Une expo lève le voile sur une réalité méconnue

Chloé Banerjee-Din

Il est là dans la foule. On veut lui parler, mais comment faire? Robin Masur est sourd. Quand on lui tape sur l'épaule, le trentenaire se tourne, sourit et sort son smartphone. Il ouvre une application et voilà qu'apparaissent sur l'écran les mots que l'on est en train de prononcer. Nous sommes sur le campus de l'EPFL, au vernissage de la toute nouvelle exposition du Musée Bolo. Son thème: l'accessibilité numérique, autrement dit, les moyens technologiques dont disposent les personnes en situation de handicap pour utiliser les outils informatiques de tous les jours, surfer sur le web, en bref, communiquer avec le monde.

Pour cette expo inédite, Robin Masur est l'un des trois témoins qui ont accepté de raconter leur quotidien numérique, avec les obstacles qui se dressent sur leur route, mais aussi, ce que l'innovation a amélioré pour eux. Leurs interviews en vidéo (également accessibles en ligne) accompagnent la présentation d'objets qui illustrent comment les outils adaptés au handicap ont évolué avec le temps. On y découvre le babyphone visuel, pour les parents malentendants, le telescrit, qui traduit le son de la voix en texte et inversement, ou encore les appareils qui reproduisent en braille ce qui apparaît à l'écran d'un ordinateur.

L'effet smartphone

Beaucoup de ces technologies ont vingt à trente ans et sont encore utilisées, mais pour Robin Masur, la plus grande révolution est venue du téléphone portable. «L'arrivée des SMS a été quelque chose d'énorme, par rapport au *telescrit*, utilisable seulement sur les lignes fixes. On pouvait communiquer comme tout le monde.» Quelques années plus tard, les appels vidéo ont permis de téléphoner en langage des signes, n'importe où, n'importe quand. Au-



Mathieu Favre, informaticien atteint de la myopathie de Duchenne. OLIVIER VOGELSANG

tant d'innovations qui, sans être pensées en relation avec le handicap, ont changé la donne.

Pour Matthieu Favre, également témoin dans l'exposition, l'avènement du smartphone est aussi à marquer d'une pierre blanche, mais pour d'autres raisons. Atteint de la myopathie de Duchenne, sa force musculaire est si faible qu'il ne peut bouger que le bout de ses doigts. «À l'époque où il fallait appuyer sur les touches des téléphones portables, j'avais besoin de quelqu'un pour taper mes messages.» Un regard extérieur qui n'était pas toujours désiré. Aujourd'hui, il commande son smartphone avec une manette fixée sur son fauteuil roulant, grâce à une connexion Bluetooth. C'est un système similaire qui lui permet de commander son ordinateur par un très léger mouvement des doigts.

Le prix de l'accessibilité

Grâce à ces outils, il peut réaliser des travaux de graphisme dans un atelier professionnel adapté aux personnes en situation de handicap, à la Cité Radieuse d'Échichens. Sur la vidéo du musée Bolo, on le voit encore manipuler une souris dotée d'une boule pour faire bouger le curseur sur son écran. Mais sa motricité faiblit, et il a aujourd'hui besoin de pouvoir relier son ordinateur à un petit joystick très sensible

fixé sur son fauteuil.

Pour cela, une demande à l'assurance invalidité est en cours car l'accessibilité numérique a aussi un coût. À titre d'exemple, l'un des collègues de Matthieu Favre utilise une souris d'ordinateur qui s'actionne avec la bouche. Pour un clic droit, il faut expirer, et pour un clic gauche, inspirer. Son prix: 3000 francs. «Elle n'est pas toujours remboursée, par exemple si l'assurance considère qu'elle n'a pas un but professionnel, mais seulement de loisir», explique Vincent Petit, qu'un accident a privé de l'usage de ses mains.

«Si j'ai voulu témoigner, c'est pour montrer ce qu'il est possible de faire quand on a un handicap», explique Matthieu Favre. Pour lui, les innovations de ces dernières années ont été positives et les outils informatiques intègrent de plus en plus de fonctionnalités gratuites qui tiennent compte du handicap, comme la reconnaissance vocale ou le clavier visuel. Quels progrès espère-t-il encore? «Pouvoir commander mon ordinateur par la pensée.» Mais même avec une accessibilité totale, le monde virtuel, le web et les réseaux sociaux ne risquent pas de prendre toute la place dans sa vie. «Je préfère être dehors!»

Un nouveau musée?

 Tout en vernissant cette nouvelle exposition, le musée consacré à l'informatique a annoncé une campagne inédite de recherche de fonds. «Nos ressources actuelles nous suffiront jusqu'à la fin de l'année, mais nous avons besoin de 50 à 60 000 francs par an», explique Robin François, secrétaire de l'association des amis du Musée Bolo. Coronavirus oblige, un appel au don sur une plateforme de crowdfunding est prévu pour dans quelques semaines. Mais l'institution devra également

trouver des sponsors plus solides pour assurer sa pérennité. Pour le Musée Bolo, l'enjeu n'est toutefois pas seulement de survivre, mais aussi de préparer l'avenir. Après l'échec d'un projet de lui construire un nouvel écrin à Bussigny, des discussions sont en cours avec une autre commune vaudoise. «Nous travaillons sur un projet architectural qui viserait à reconvertir un bâtiment existant.» Robin François n'en dit pas plus, espérant pouvoir en rajouter dans le courant de l'année. C.BA

«Accessible», exposition gratuite du 28 février au 29 novembre 2020. Les vidéos témoignages et les textes sont également en ligne sur accessible museebolo ch