Une démarche de conception de services d'information et de communication dédiés aux communautés d'aidants

Matthieu Tixier, Myriam Lewkowicz

[1] Laboratoire Tech-CICO (ICD, CNRS – Université de technologie de Troyes)
12 rue Marie Curie - BP 2060, 10010 TROYES Cedex
{prénom.nom}@utt.fr

Résumé[1] : Avec l'adoption massive des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) et la dilution des liens sociaux que connait notre société, Internet s'est imposé comme un nouveau lieu de soutien social. Ainsi, on voit des personnes connaissant des situations difficiles comme la maladie s'apporter du soutien en terme de connaissances, de réconfort, voir d'aide tangible au travers de services en ligne comme les forums de discussions. Notre projet vise à concevoir une plate-forme dédiée au soutien social en ligne. Nous proposons une démarche de conception interdisciplinaire basée sur l'idée de *traduction*. Nous travaillons avec un réseau de santé et des aidants familiaux de patients afin d'appuyer notre démarche sur l'observation de pratiques actuelles de soutien social. Notre plate-forme vise à développer une pratique de soutien social en ligne chez ces aidants et d'évaluer l'impact de l'introduction de cette nouvelle pratique sur la communauté.

Mots-clés : soutien social, communauté d'aidants, scripts, conception interdisciplinaire.

1 Introduction

Le soutien social est généralement défini comme l'échange de messages verbaux et non-verbaux, qui transmettent des émotions ou de l'information, afin de réduire l'incertitude ou le stress d'une personne (Barnes & Duck, 1994). Il est traditionnellement apporté par les proches, amis, famille. Or, le mode de vie actuel tend à accroître l'éloignement géographique et la dilution des liens sociaux. Il y a donc naturellement la recherche d'alternatives pour obtenir du soutien social. Celui-ci peut être apporté par des experts (assistantes sociales, psychologues, …), des aidants professionnels, ou par des pairs (au sein de groupes de parole, d'espaces de discussion en ligne). Dans ce cas, l'idée est d'échanger des expériences, du vécu, et on observe la constitution de communautés basées sur le partage d'expérience. Ce phénomène est d'autant plus présent dans le cas de situations de détresse comme la maladie. On

[1] Ce travail de recherche est conduit avec le soutien du Conseil Général de l'Aube.

observe ainsi des patients ou des aidants de patients à la recherche de soutien informationnel, émotionnel ou tangible (Thoits, 1986).

Nous nous intéressons aux aidants non-professionnels de patients atteints de pathologies lourdes. Rien ne prépare les aidants à supporter ce rôle lorsque des circonstances dramatiques viennent frapper leurs proches. Au-delà des informations médicales complexes à intégrer, ils sont sur le moment démunis tant en terme d'information disponible, de savoir-faire pour interagir avec le malade qu'en terme d'écoute des difficultés qu'ils éprouvent dans leur rôle d'aidant. Et ce d'autant plus qu'ils sont accaparés par l'accompagnement de leur proche malade et n'ont que très peu de temps à consacrer à cette recherche d'information, à une prise de recul sur leurs pratiques, et plus généralement aux interactions sociales les éloignant de leur proche malade. Un outil informatique disponible 24/24 et 7/7 à domicile trouve ici toute son utilité.

Notre projet de recherche se situe à deux niveaux : d'une part nous souhaitons concevoir un outil pour le soutien social au sein d'une communauté d'aidants que nous avons observée, et d'autre part nous menons une réflexion sur la démarche de conception en elle-même. Le soutien social est une activité multidimensionnelle qui pose tant la question des connaissances que les aidants développent dans l'accompagnement du malade au quotidien et des difficultés auxquelles ils font face au quotidien, que celle de l'émotion ou du social (association, réseaux de santé, amis, famille). A ce titre, nous nous inscrivons dans une démarche d'ingénierie pluridisciplinaire afin de concevoir un outil efficace qui prenne en compte ces nombreuses dimensions, dont celle des connaissances qui est centrale (traitements médicaux, évolution de la maladie, interaction avec le patient). C'est d'autant plus le cas dans le cadre du soutien social en ligne, où plusieurs auteurs comme (Gustafson *et al.* 2002, Xie 2008) mentionnent la place centrale de la recherche d'information et de contenus de qualité, en d'autres termes de l'acquisition de connaissance par les utilisateurs, au delà du besoin de réconfort. Les informations et connaissances se trouvent la plupart du temps mêlées dans un même message avec les marques de réconfort (Gaglio & Atifi 2008) ; la seule compassion ne suffit pas à apporter un soutien efficace.

Nous présentons dans cet article une approche que nous qualifions de *traduction*, qui participe à une démarche d'ingénierie pour les communautés, car elle vise à expliciter le processus de passage entre des besoins exprimés ou observés, et la définition de fonctionnalités du système permettant d'y répondre. Nous tentons en cela d'ouvrir la « boîte noire » de l'intuition du concepteur. L'originalité de notre approche tient essentiellement en deux points : (1) elle est située car elle est ancrée dans l'observation de pratiques existantes, et (2) elle propose de traduire des descriptions de situations prototypiques en fonctionnalités d'une plate forme de soutien social.

Afin de mener à bien ce projet, nous travaillons avec un réseau de santé focalisé sur les troubles de la mémoire, et en particulier la maladie d'Alzheimer. Ce réseau tente de mettre en place des communautés d'aidants pour développer des espaces de rencontre et ainsi favoriser les contacts entre ces aidants. Nous adoptons ici une perspective interactionniste au sens où ce sont les interactions régulières entre

membres qui fondent la communauté au delà des caractères ou traits sociodémographiques qu'ils partagent.

Cet article est organisé comme suit : après une description du terrain que nous avons étudié, nous présentons les résultats de notre analyse de plates-formes existantes dédiées au soutien social en ligne. Nous présentons alors notre démarche de conception, illustrée par des exemples de traduction en fonctionnalités de situations de communication au sein des communautés observées. Nous concluons en indiquant les prochaines étapes de notre projet de recherche.

2 Communauté d'aidants familiaux et réseau de santé

Le réseau pôle mémoire (RPM) est un réseau de santé concernant les troubles de la mémoire et notamment la maladie d'Alzheimer. Le réseau a à la fois une mission de coordination des professionnels des domaines médicaux, psychologique et social qui interviennent dans la prise en charge des pathologies complexes des patients, et une mission de production de soin de par ses actions en terme de diagnostic neuropsychologique (bilan mémoire) et d'accompagnement et suivi psychologique des patients et de leurs accompagnants. Le RPM propose également des groupes de paroles mensuels aux aidants conjoints et enfants de patients afin que ceux-ci puissent partager leur situation entre pairs. Les formations sur la maladie, dispensées par les différents professionnels de santé (orthophoniste, neurologue, kinésithérapeute, etc.), psychologues et assistants sociaux intervenant dans la prise en charge du patient, organisées par le RPM sont également une bonne occasion pour les aidants de rencontrer et d'échanger sur leur vécu.

Ces aidants sont très investis dans l'accompagnement de leur proche malade, bien que la situation varie selon qu'ils soient enfants ou conjoint du patient, l'aide qu'ils apportent prend une part importante sur leur propre vie et laisse peu d'espace pour s'évader de la maladie, voire même simplement pour s'occuper d'eux mêmes. Parmi les facteurs de saturation identifiés des aidants de patients atteint de la maladie d'Alzheimer, on note le fait d'avoir à s'occuper du patient plus de 2 heures par jour, le manque de soutien à domicile (aide ménagère…), d'avoir assumé le rôle d'aidant depuis plus de 50 mois et d'avoir du renoncer à un soin (consultation ou hospitalisation) par manque de temps pour soi (ce qui est le cas d'un aidant sur cinq). (PIXEL 2000).

Plus que le besoin de soutien financier, qui est pour l'heure la réponse essentielle des institutions, les aidants expriment un besoin de soutien moral (IFOP 2008). Ils ressentent un manque d'écoute à leur problème auquel les professionnels de santé ne sont pas forcément en mesure de répondre. Ainsi pouvoir échanger avec d'autres aidants traversant ou ayant traversés les mêmes difficultés semble un bon moyen de combler ce besoin d'information et de réconfort. Les groupes de paroles sont des dispositifs qui permettent à des personnes connaissant des situations difficiles de se rencontrer et de partager leur expérience. Cependant cette solution reste assez contraignante tant au niveau des horaires, des lieux de rencontres que des freins psychologiques existants liés au fait de s'exprimer en public (Salem *et al* 1997.).

Ainsi, Internet, en abolissant les contraintes temporelle et géographique, est devenu au fil des années également un lieu de rencontre pour les patients et aidants de patients souhaitant partager leurs expériences et leurs connaissances comme le montre les succès rencontrés par des sites comme Doctissimo (plus de 7 millions de visiteurs uniques par mois, Nielsen/NetRatings, novembre 2008).

Le RPM en tant que structure organisée est à l'initiative de la création de deux groupes d'aidants, correspondant aux deux groupes de paroles que le réseau organise. L'un est destiné aux aidants enfants des patients et l'autre aux conjoints. Chaque groupe comprend une vingtaine de personnes qui participent plus ou moins régulièrement aux groupes. Les groupes de paroles sont organisés le premier vendredi de chaque mois, de 15 à 17h pour les aidants de conjoint, et de 19 à 21h pour les aidants enfants. Cette séparation répond à la perspective thérapeutique choisie par la psychologue coordinatrice du réseau, et généralement admise (Pillemer *et al.* 2002), les deux situations d'accompagnement étant différentes (partage du domicile, âge, activité professionnelle, relation au malade).

La « communauté des aidants » du RPM, actuellement séparée entre ces deux groupes de paroles est encore en pleine émergence. Elle n'existe pas indépendamment de la structure institutionnelle qui est à l'initiative du cadre de leurs interactions. Nous pensons qu'étendre la pratique de soutien social existant chez les aidants au travers d'un outil en ligne permettra de développer le capital social de la « communauté » afin qu'en retour une communauté plus dense et active vienne animer cette pratique indépendamment de l'institution.

3 Solutions existantes dédiées au soutien social en ligne

Le soutien social ouvre un champ de recherche particulièrement intéressant sur les communautés en ligne et les conditions de ces pratiques de soutien social en ligne. Plusieurs travaux essentiellement nord-américains ont été conduits sur le sujet, comme ceux de Maloney-Krichnar et Preece (2005). Toutefois, peu se sont intéressés à développer des services de communication et d'information spécifiques et innovants pour instrumenter cette activité complexe (Lewkowicz *et al.*, 2008). Ainsi, nous avons cherché à constituer un panel représentatif afin d'avoir une vue globale sur les solutions existantes, d'une part au niveau de l'organisation des contenus sur ces plateformes, et d'autres part quant aux fonctionnalités proposées aux utilisateurs.

La notion de fonctionnalité en tant que catégorie d'analyse pose un certain nombre de problèmes qui appellent à apporter quelques précisions. D'une part, une fonctionnalité a un caractère intentionnel (Kroes, 2005) en ce qu'elle sert une finalité de l'utilisateur (i.e. envoyer un message). D'autre part, une fonctionnalité peut être elle-même un élément d'une fonctionnalité plus complexe. Par exemple, la fonctionnalité « rédiger un commentaire » est un composant identifié d'un blog, cependant qu'un blog peut lui même apparaître comme un composant fonctionnel d'un CMS (Content Management System). Par ailleurs, la fonctionnalité de commentaire n'est pas indissociable du blog puisqu'elle peut également être trouvée dans de nombreux autres outils comme une plate-forme de réservation de voyages en ligne ou

un site de réseau social. On peut même pousser le raisonnement plus loin en s'intéressant seulement au champ permettant de rédiger le commentaire, qui est en soi un composant fonctionnel utilisé dans la plupart des applications disposant d'une interface graphique. La notion de fonctionnalité pose donc également la question de la granularité de l'analyse.

Le point de vue que nous avons adopté dans notre analyse des plates-formes est celui du concepteur, dans le sens où l'on se restreindra ici à envisager les fonctionnalités dans leur caractère conventionnel et leur usage suggéré par les concepteurs des dispositifs, point de vue que nous estimons être en mesure de comprendre en tant que chercheurs en informatique et utilisateurs expérimentés des TIC. Afin de répondre à la question de la granularité de l'analyse, nous nous sommes attachés à utiliser systématiquement les mêmes items pour les fonctionnalités présentes sur plusieurs plateformes, la variabilité des items présents sur ces systèmes étant finalement la base de nos résultats.

Treize sites ont été retenus en essayant de donner une place égale aux sites utilisant des solutions classiques de type forum de discussion (5), aux outils de la génération Web2.0 tendant à intégrer des dimensions des plateformes de réseaux sociaux (5) et aux outils issues du monde de la recherche : HutchWorld (Cheng *et al.* 2000), CHESS (Gustafson *et al.* 2002), et Krebsgmeinschaft (Leimeister *et al.* 2005). Chaque fois qu'il a été possible (certains projets de recherche n'ayant pu être accédés qu'au travers des publications dont ils ont fait l'objet), un compte utilisateur a été créé sur la plate-forme afin d'accéder à l'ensemble des fonctionnalités et à la présentation proposée aux utilisateurs membres. Le recueil des données a été conduit au cours du deuxième semestre 2008 et celles-ci sont à jour du mois de septembre, certaines plates-formes connaissant des changements et évolutions rapides.

Nous avons conduit cette étude suivant une grille d'analyse en deux axes afin d'assurer une collecte systématique des items pour chaque site. Notre grille s'intéresse d'une part à l'organisation des contenus et des fonctionnalités sur la plate-forme, et d'autre part aux dispositifs de support, direct ou indirect, à la communication et aux interactions. Nous précisons nos axes dans ce qui suit :

Organisation : s'intéresse à la structuration du site, aux différents espaces accessibles à l'utilisateur. Ces espaces sont clairement visibles en tant que tels sur l'interface de l'application, toutefois il ne s'agit pas pour nous de recopier l'arborescence du site mais plutôt de mettre en évidence les traits de structure et les lieux pertinents pour notre analyse. Cette catégorie d'analyse s'intéresse autant que possible aux dimensions logique, temporelle (navigation, parcours utilisateur suscité) et spatiale.

Dispositifs de communication et d'interactions : décrit les dispositifs d'échanges entres les utilisateurs. Nous nous intéressons notamment au caractère multidimensionnel des dispositifs de communication médiatisée (Xie, 2008) au travers des dimensions synchrones/asynchrones, public/privée, adressée ou non.

Chacun des sites a été étudié en suivant cette grille et nous avons ensuite cherché à rapprocher les items identifiés afin de mettre en évidence des composants fonctionnels communs à plusieurs sites, ainsi que des modes généraux d'organisation des contenus

et fonctionnalités. Les données complètes de l'étude peuvent être consultées sur http://www.orkidees.com/missWiki

Nous présentons ici les principaux résultats de notre analyse.

En ce qui concerne l'organisation des contenus et fonctionnalités des sites, cinq types d'organisation sont mis en évidence. Plusieurs types d'organisation peuvent être proposés sur un même site.

Thésaurus : Les contenus sont organisés de façon systématique autour d'un ou plusieurs thésaurus de mot-clés comme des listes de noms de pathologie ou de traitements.[2]

Thématique : Des thématiques générales organisent les contenus sans forcément chercher à être systématique ou exhaustif à la manière de sujets généraux de discussion : les allergies à l'école par exemple (Forums).

Temporelle/Narrative : Le site s'appuie sur un découpage narratif de la situation d'intérêt. Par exemple les contenus sont organisés selon les différentes étapes prototypiques d'un divorce sur Divorce360[3] : deciding, beginning, process, ongoing, moving on.

Contenus « profanes » / « certifiés » : Une séparation est marquée entres les contenus et fonctionnalités donnant accès à des contenus certifiés par une autorité (médicales par exemple) et les contenus produits par les utilisateurs. (Krebsgemeinschaft, PatientLikeMe)

Spatiale : L'organisation de la plate-forme repose sur une métaphore spatiale en référence à des lieux plus ou moins réel (Hutchworld).

Le second axe de notre étude visait à identifier les fonctionnalités existantes dans les plates-formes de soutien social en ligne considérées. Nous avons distingué 27 composants fonctionnels. Comme nous l'avons mentionné plus tôt, certaines fonctionnalités peuvent être présentes dans des composants qui desservent un but plus spécifique. Certains composants peuvent être qualifiés d'« élémentaires » et d'autres de « complexes », au sens où ils se présentent comme une combinaison de fonctionnalités élémentaires.

Les innovations que nous avons trouvées dans les plateformes issues du monde de la recherche ou de la génération du web2.0 ne relèvent pas vraiment de l'intégration de dispositifs techniques inédits. L'utilisation de la 3D ou de contenus vidéo par exemple reste marginale dans nos observations et ce sont toujours les classiques champs textes et cases à cocher qui sont utilisés. Cela fait plus d'une décennie que nous pouvons proposer des contenus graphiques de qualité et des technologies emblématiques comme l'AJAX apportent essentiellement à la fluidité de transfert des requêtes et de rafraîchissement des contenus. Les innovations qui nous ont interpellé sont d'un autre ordre. En effet, nous identifions une tendance générale où il s'agit en combinant plusieurs fonctionnalités afin de proposer des situations de communication plus spécifiques que celles que l'on trouve dans des dispositifs traditionnels comme les forums de discussions. Ainsi, on n'échange plus seulement des messages mais on *pose et répond à des questions*, on échange des *conseils* ou on *partage des*

[2] Parmi les sites étudiés : IMedix (http://www.imedix.com), DailyStrength (www.dailystrength.com), PatientsLikeMe (http://www.patientslikeme.com)

[3] Divorce360 (http://www.divorce360.com)

expériences. Notre analyse nous montre que des concepteurs ont cherché à prendre comme point de départ des situations concrètes et existant dans le vécu de tout un chacun comme le partage d'expérience, afin d'en donner une traduction en combinant des fonctionnalités générales comme un dispositif de communication asynchrone et la possibilité de réagir à l'aide d'un système de commentaires. C'est à la question de cette *traduction* que nous nous intéressons afin d'en dégager des principes pour la conception.

4 Objectifs

La mise à disposition d'un outil de communication sur Internet disponible 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 apparaît comme particulièrement pertinente pour les aidants familiaux. En effet, les aidants ne disposent pas ou de très peu de temps à consacrer à d'autres activités que la prise en charge du patient. Un tel dispositif permettrait d'atteindre des aidants ne bénéficiant pas des groupes de parole, soit parce qu'ils n'en ont pas la possibilité, soit parce que ce dispositif ne leur convient pas (Salem *et al.*, 1997). Par ailleurs, il constituerait un prolongement pour les aidants qui participent déjà aux groupes de parole, ainsi, notre système se positionne comme un complément aux dispositifs de soutien existant que comme un substitut. Cela permettrait également aux aidants de ne pas laisser s'accumuler des questions, ou des soucis en attendant le prochain groupe de parole ou la prochaine visite auprès d'un professionnel de santé.

Ces avantages sont perçus par les aidants que nous avons rencontrés, qui expriment dans leur grande majorité leur souhait de disposer de tels moyens de communication. Cependant, sur la base des études sociodémographiques et de notre enquête sur le terrain, la plupart des aidants familiaux ont des compétences faibles en informatique et une habitude peu fréquente de l'usage d'internet, seuls 7% d'entre eux déclarent utiliser Internet pour les aider dans leur rôle d'aidant alors que 60% y ont accès (IFOP, 2008).

Notre objectif est donc de concevoir un outil qui serait le plus intuitif possible pour ces aidants. Notre hypothèse est que cet outil sera le plus intuitif possible s'il est conçu en gardant à l'esprit les pratiques de soutien social. Notre proposition consiste donc (1) à intégrer les utilisateurs dans la conception de l'outil, mais non pas en les interviewant sur leurs attentes mais en analysant leurs pratiques actuelles en face à face et (2) à rester le plus fidèles possible à ces pratiques en proposant un moyen de « traduire » les situations et conventions de communication en usage au sein de ces aidants.

5 Cadre de conception

Un enjeu pour le développement d'outils de coopération et communication en ligne est de permettre la réalisation de pratiques qui existent d'ores et déjà hors ligne, comme le soutien social, avant l'introduction de tels outils. Le soutien social dans sa réalisation en ligne n'est qu'un cas particulier de l'activité de soutien social.

Ces pratiques manifestent à différents niveaux certaines régularités dans leur déroulement auxquels nous nous intéressons pour dégager des scripts d'interactions (Schank & Abelson 1977) plus généraux qui guident leur actualisation. Ainsi nous avons pu, au travers des groupes de paroles et de nos rencontres avec les aidants, observer sur le terrain des régularités dans les pratiques, au-delà de leur caractère situé, dans l'organisation des tours de table, dans l'initiation de la séance par la coordinatrice du réseau, dans la façon dont les membres se présentent les uns aux autres, s'expriment, posent des questions. Le caractère régulier et typique de ces situations nous donne à penser que celles-ci sont particulièrement pertinentes dans l'activité de soutien social et qu'il est intéressant de les *traduire* pour la conception d'un outil en ligne dédié. Pour nous, la problématique de conception de tels outils viserait à stimuler l'actualisation en ligne de ces situations de communication existant dans l'activité concrète, et donc familières aux utilisateurs.

Les résultats de notre analyse des plateformes existantes de soutien social en ligne nous semblent illustrer cette idée. Ainsi, un exemple de cadre stimulant l'actualisation de situation de communication familière aux utilisateurs serait la fonctionnalité de Questions/Réponses (Q&R). En effet le « jeu » de questions/réponses est une situation qui, même si elle n'est pas formellement courante, a une référence intuitive dans l'expérience de tout un chacun. Ainsi, la situation de Q&R, qui est une des situations typiques du soutien social, gagnerait à être présentée réellement comme une fonctionnalité de Q&R plutôt qu'à l'aide d'un dispositif général d'échange de messages comme un forum. Nous pensons qu'ainsi, l'utilisateur aura une appréhension plus intuitive de la situation de communication qui est proposée, car il pourra s'appuyer sur son schéma général de la situation, son script, pour guider le déroulement de ses interactions avec le système et les autres utilisateurs. Les utilisateurs sont bien sûr tout à fait capables d'utiliser un dispositif relativement abstrait comme un forum de discussion. Mais nous soulignons toutefois que celui-ci n'a pas de traduction évidente dans l'expérience de beaucoup de gens. En effet, le fait de s'adresser à un public relativement diffus, « à la cantonade », ne correspond pas à aucune des situations en face à face décrites dans le modèle des de Goffman (1981). Ceci explique selon nous en partie les difficultés de communication rencontrées par les utilisateurs des forums (Lewkowicz & Marcoccia 2004).

En faisant référence à des situations de communication existantes hors-ligne, les utilisateurs peuvent, au contraire, se reposer intuitivement sur les scripts qu'ils y attachent pour organiser le cours de l'interaction. La médiatisation modifie certes quelque peu la situation et invite les utilisateurs à renégocier en partie le déroulement de l'interaction, notamment lorsque l'outil apporte de nouvelles possibilités inexistantes dans la situation de référence, mais la charge reste plus faible.

Le problème délicat, une fois les scripts identifiés, reste de concevoir des fonctionnalités qui permettent et stimulent l'actualisation de ces scripts. Nous cherchons donc à donner une *traduction* à ces situations et aux scripts qui y sont attachées. Nous pensons que cette *traduction* passe à un premier niveau par l'identification des mots, signes et symboles qui sont utilisés en situation afin de s'appuyer sur ceux-ci, en les reproduisant sur l'interface, afin que la situation soit reconnue par les utilisateurs. Nous rejoignons en cela l'analyse de Norman (1999)

dans le cadre de la conception d'interface homme-machine. Nous pensons que les signes et symboles affichés à l'écran font référence à des conventions partagées, par exemple entre concepteurs et utilisateurs et que c'est en cela qu'elles stimulent l'interaction. La notion de convention nous semble particulièrement intéressante afin que les situations auxquelles nous faisons référence à travers ceux-ci soient reconnues par les utilisateurs.

6 Illustrations

Une situation typique que nous avons pu observer lors de groupes de paroles, et qui illustre bien la place des conventions, est celle où les aidants se présentent lorsqu'un nouveau membre participe au groupe de parole. Une première prise sémiotique attachée à la convention est tout simplement la façon dont les participants se réfèrent et s'accordent sur le nom de la situation : ils « se présentent », ce qui est un aspect important pour toute situation conventionnelle par ailleurs. On trouve d'autres prises sémiotiques dans la façon de se présenter des membres du groupe de paroles qui est révélatrice d'un certain script en partie ordonné, mais surtout qui mobilise des mots et expressions particulières pour partager les informations qu'ils estiment pertinentes pour le nouveau participant.

Ils ne parlent pas du malade ou du patient dont ils ont la charge comme nous l'avons fait tout au long de cet article, ils parlent de leur « époux », de leur « père » ou de leur « mère » « dont la *pathologie*/i.e. la maladie d'Alzheimer a été diagnostiquée il y a X mois/années ». Ils évoquent si leur proche est « placé à *une certaine institution* » le cas échéant. Selon s'il s'agit d'aidant conjoint ou enfant, ils vont préciser la façon dont ils s'occupent de leur parent, elle ne sera d'ailleurs pas forcément précisée par un aidant conjoint puisque par défaut il vit 24 heure sur 24 avec la personne malade

La question du choix des informations que les aidants communiquent lorsqu'ils se présentent est bien entendu importante et relève du script de la situation. Mais elle fait finalement partie d'une question plus large qui est celle de comment l'on se présente conventionnellement dans le groupe de parole. Et nous pensons que pour le développement d'une fonctionnalité comme une page profil utilisateur, qui correspond à cette situation, il est important, d'une part de faire correspondre les champs aux étapes du script, mais également, et nous souhaitons ici attirer l'attention sur cet aspect, d'utiliser les même mots et expressions afin de guider l'utilisateur dans l'actualisation de cette situation de présentation de soi à la communauté. Ainsi, il serait proposé à l'utilisateur de « se présenter », d'indiquer que « *ma femme* est atteinte de *la maladie d'Alzheimer*. *Elle* a été diagnostiquée il y a *N mois/année* » (les informations susceptibles de choix de la part de l'utilisateur ou d'inférence du système sont indiquées en italique).

Un second niveau de cette traduction au delà du fait que la situation conventionnelle de communication soit reconnue, est de faire en sorte que le dispositif permette son bon déroulement au travers de ses fonctionnalités, comme nous allons l'illustrer maintenant.

Un autre exemple de situation typique dans les groupes de paroles que nous avons pu observer est l'initiation de « tour de table » autour d'un sujet sur lequel chacun est

invité à partager son expérience, son vécu ou son opinion. Par ailleurs, ces situations de tours de tables constituent un moment privilégié permettant aux aidants de partager des conseils et des connaissances pratiques pour gérer leurs difficultés au quotidien. Tous les participants ont une idée, un script du déroulement de cette situation relativement formalisé dans le groupe, et qui focalise des attentes auxquelles nous nous intéressons pour illustrer la spécification de fonctionnalités sur la base de scripts. Ainsi :

La coordinatrice du réseau initie la situation en proposant une question ou un thème sur lequel réagir (i.e. les structures d'accueil de jour) et se réfère à la situation « Est-ce que chacun peut raconter son expérience des centres d'accueil de jour ? ». La coordinatrice s'assure de l'accord et de l'attention du groupe. Elle désigne ensuite la personne qui sera la première à s'exprimer sur le sujet en se tournant vers elle ou en s'adressant à elle explicitement : « Mme *nom* qu'est ce que vous pensez de… / comment cela se passe avec votre mari quand il est à *nom de l'institution* ? ».

L'aidant s'exprime sur le sujet.

Les autres membres du groupe peuvent réagir.

La coordinatrice peut relancer la personne pour qu'elle donne plus de détails ou recadrer le discours en cas de digression ou en provoquer une elle-même si un point demandant des précisions est abordé par l'aidant.

Une fois que l'aidant a pu dire tout ce qu'il avait à dire, il passe la parole en confirmant auprès du prochain aidant qui s'exprimera (se tourner vers lui et montrer son attente) ou auprès de la coordinatrice (simple jeu de regard) qu'il n'a plus rien à ajouter.

Les échanges se poursuivent jusqu'à ce que chacun ait pu s'exprimer ou que le tour de table prenne fin faute de temps.

La coordinatrice peut éventuellement faire une synthèse pour clore le tour de table.

Dans le cadre d'une situation de tour de table les utilisateurs sont en attentes d'être invités à s'exprimer sur un sujet où chacun d'eux sera amené à apporter sa contribution et à pouvoir recevoir les commentaires et appréciations des autres utilisateurs. On peut sur la base de ce script proposer une première spécification d'une fonctionnalité d'initiation de tour de table pour une plate-forme de soutien social en ligne. Ainsi un utilisateur pourrait initier le tour par un message précisant le sujet qui serait adressé à un certain groupe d'utilisateurs. Les contributions de chacun seraient rassemblées sous une même rubrique et chacun des participants pourrait réagir à l'aide d'un champ à la manière des commentaires sur un billet de blog. Bien entendu, il ne s'agit pas de reproduire exactement le script mais plutôt d'en proposer un analogue compte tenu des contraintes et nouvelles possibilités offertes par la médiatisation. En capitalisant les contributions des aidants au travers de cette fonctionnalité de tours de tables, ils conserveront le contexte des conseils et savoir-faire qu'ils partagent, lequel est indispensable à leur mobilisation en tant que connaissances (Charlet, 2005).

Pour la clarté du discours, nous avons illustré séparément chacun des deux guides (conventions et scripts) que nous proposons d'utiliser pour traduire des situations typiques en fonctionnalités. Mais nous insistons sur le fait que les deux dimensions sont indissociables afin de parvenir à une spécification complète qui permette de concevoir une fonctionnalité dont la situation de référence soit reconnue au travers de

signes conventionnels par les utilisateurs, et qui satisfasse leurs attentes en regard du script qu'ils ont en tête.

7 Conclusion et perspectives

Dans cet article, nous avons décrit la situation difficile d'aidants de patients atteints de pathologies lourdes, et le rôle que les TIC pourraient jouer pour les aider à assumer ce fardeau. Notre analyse des outils existants pour le soutien social nous a permis d'identifier le besoin, pour les concepteurs de tels dispositifs, d'être ancrés dans des situations réelles. Nous avons alors présenté notre démarche de conception, basée sur la traduction de situations de communication prototypiques. Nous faisons l'hypothèse que cette démarche nous permettra de concevoir un système qui sera le plus proche possible des pratiques et attentes des utilisateurs, et qui sera d'usage intuitif. Ce projet interdisciplinaire combinera plusieurs dimensions d'analyse qui viendront enrichir notre démarche de conception autour de l'idée de traduction. Tout d'abord, nous enrichirons notre description des situations à l'aide d'entretiens avec les aidants. Ces entretiens sont en cours de réalisation par un collègue sociologue. Par ailleurs, nous complèterons nos résultats sur les scripts à l'appui d'analyses d'échanges de soutien social observés sur des forums sur lesquels travaillent nos collègues linguistes. Lorsque cette analyse fine des situations de soutien social sera terminée, nous serons en mesure de développer la plate forme de soutien social en ligne pour les aidants. Cette plate forme sera présentée aux aidants familiaux soutenus par le RPM, mais elle sera ouverte et donc disponible sur Internet, pour des aidants en dehors du réseau de santé. Enfin, nous évaluerons cette plate forme, en premier lieu en vérifiant son usage par les aidants que nous suivons, et ainsi l'efficience empirique de notre démarche (Bachimont, 2004). Par la suite, nous mobiliserons la notion de capital social afin d'avoir une vision synthétique de l'évolution de la communauté et du rôle de la plate forme dans ce phénomène. Nous nous intéresserons en particulier à la question des TIC comme éventuel catalyseurs de communautés.

Références

BACHIMONT B. (2004). Pourquoi n'y a-t-il pas d'expérience en ingénierie des connaissances ? In Actes de la conférence « Ingénierie des connaissances (IC2004) », N. Matta (ed), Lyon. Presses Universitaires de Grenoble.

BARNES, M.K., & DUCK, S. (1994). Everyday communicative contexts for social support. In B. R. Burleson, T. L. Albrecht & I. G. Sarason (Eds.), Communication of social support: Messages, interactions, relationships and community. Thousand Oaks: Sage. p. 175-194.

CHARLET J. (2005). L'ingénierie des connaissances, une science de gestion ? In Teulier R. et Lorino P., coordinateurs, Entre la connaissance et l'organisation, l'activité collective, chapitre 11. La découverte. Actes du colloque de Cerisy « Activité, connaissance, organisation ».

CHENG L., STONE L., FARNHAM S., CLARK A.M. & ZANER M. (2000). HutchWorld: Lessons Learned-A Collaborative Project: Fred Hutchsinson Cancer Research Center & Microsoft Research, Proceedings of Virtual Worlds Conference, 2000, p. 1-12.

GAGLIO GERALD & ATIFI HASSAN (2008). L'entraide en mots : le cas d'un forum de discussion des «marocains d'ailleurs», Congrès AISLF, Istanbul, 8-11 juillet 2008.

GOFFMAN, E. (1981). Forms of talk. Oxford, Basil Blackwell.

GUSTAFSON D. H., HAWKINS R. P., BOBERG E. W., MCTAVISH F., OWENS B., WISE M., BERHE H. & PINGREE S. (2002). CHESS: 10 years of research and development in consumer health informatics for broad populations, including the underserved," International Journal of Medical Informatics, vol. 65, 2002, p. 169-177.

IFOP (2008). Etude national "Connaître les aidants and leurs attentes". http://www.aveclesaidants.fr/index.php?rub=alaune&ssrub=enbref&lid=522#contenu

KROES P. (2006). Coherence of structural and functional descriptions of technical artefacts, Studies In History and Philosophy of Science Part A, Volume 37, Issue 1, The dual nature of technical artefacts, 2006, p. 137-151.

LEIMEISTER J. M. & KRCMAR H. (2005). Acceptance and Utility of a Systematically Designed Virtual Community for Cancer Patients. Proceedings of the Second Communities and Technologies Conference, Milano, p. 129-149.

LEWKOWICZ M., MARCOCCIA M., ATIFI H., BÉNEL A., GAGLIO G., GAUDUCHEAU N. & TIXIER M. (2008). Online Social Support: Benefits of an Interdisciplinary Approach for Studying and Designing Cooperative Computer-Mediated Solutions. Proceedings of the 8th Conference on the Design of Cooperative Systems p 99-110.

LEWKOWICZ, M. & MARCOCCIA, M. (2004). The Participative Framework as a design model for newsgroups: PartRoOM, in Darses, F., Dieng, R., Simone, C., Zacklad, M., Cooperative Systems Design, IOS Press p. 243-257.

MALONEY-KRICHMAR D. & PREECE J. (2005). A Multilevel Analysis of Sociability, Usability, and Community Dynamics in an Online Health Community, ACM Transactions on Computer-Human Interaction, vol. 12, p. 201-232.

NORMAN, D. A. (1999). Affordance, conventions, and design. interactions 6, 3 (May. 1999), p. 38-43.

PIXEL (2000). Etude PIXEL - L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Novartis. http://www.mediathequenovartis.fr/novartis/spip.php?article107

PILLEMER K. & SUITOR J. J. (2002). Peer Support for Alzheimer's Caregivers: Is it Enough to Make a Difference? Research on Aging 2002; 24; p. 171

SALEM D. A., BOGAT G. A. AND REID C. (1997). Mutual help goes online Journal of Community Psychology, 25(2), 189-207.

SCHANK, R.C. & ABELSON, R. (1977). Scripts, Plans, Goals, and Understanding. Hillsdale, NJ: Earlbaum Assoc.

THOITS, P. A. (1986). Social support as coping assistance. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54, 4, (Aug. 1986), p. 416-423.

XIE B. (2008). Multimodal Computer-Mediated Communication and Social Support among Older Chinese Internet Users, Journal of Computer-Mediated Communication, vol. 13, 2008, p. 751-767.