UMONS Université de Mons

Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education

Orthopédagogie Clinique

santé

INSTITUT DE RECHERCHE EN SCIENCES ET TECHNOLOGIES DE LA SANTE DE L'UMONS

domo

Decide On My Own

Rapport final

J. Duplat, H. Geurts, M.-C. Haelewyck, & R. Rinaldi

l'Europe s'engage en Hauts-de-France avec le FEDER

UNION EUROPÉENNE

Région Hauts-de-France

Association Les Papillons Blancs d'Hazebrouck et environs

Table des matières

PARTIE I 5
1. Introduction 5
1.1. Définitions et cadres normatifs 6
1.1.1. Déficience intellectuelle 6
1.1.2. Autodétermination 9
1.1.3. (N)TIC et technologies de soutien à l'autodétermination 10
1.2. Freins à l'utilisation des technologies de soutien 12
2. Organisation de la phase test et de la collecte de données 15
2.1. Principes d'évaluation 15
2.2. Documents mis à disposition 16
2.3. Formation des référents 17
2.4. Modifications liées à la situation sanitaire 18
2.5. Description des technologies 19
2.6. Deuxième phase d'évaluation et grilles de prétest 24
3. Instruments de mesure 25
3.1. Protocole d'évaluation des technologies 25
3.2. Echelle Belge de Comportement Adaptatif (EBCA) 27
3.3. WHOQOL 28
PARTIE II – Analyses quantitatives 30
4. EBCA 30
4.1. Sphères du comportement adaptatif 30
4.2. Dimensions du comportement adaptatif 31
4.3. Dimensions des comportements inadéquats 34
4.4. Degré de déficit de comportement adaptatif 35
4.5. Présence de comportements inadéquats 36
4.6. Niveaux de comportements inadéquats 37
5. WHOQOL 39
5.1. Analyse descriptive 39
5.2. Fiabilité 41
5.3. Analyse mesures répétées 42
5.4. Corrélation avec d'autres variables 42
5.5. Corrélations avec l'EBCA 43
6. Protocole d'évaluation des technologies 45
6.1. Analyse des technologies 45

6.1.1. Technologies sélectionnées et évaluées 45
6.1.2. Lien entre choix des technologies et variables individuelles 47
6.2. Evaluation des technologies 47
6.2.1. Interaction individu-environnement 47
6.2.2. Acceptation 53
6.2.3. Utilisabilité 59
6.3. Analyse par technologie 64
6.3.1. Analyse par support (tablette ou smartphone) 65
6.3.2. Analyse par application 66
6.3.3. Analyse selon l'utilisation du mur NFC 68
6.3.4. Lien entre l'expérience d'utilisation et la fréquence d'utilisation 69
6.4. Variables individuelles influençant la qualité de l'expérience d'utilisation des technologies 69
6.5. Conclusions 69
PARTIE III - Analyses qualitatives 73
7. Réponses ouvertes EVALTECH 73
8. Entretiens semi-directifs 76
8.1. Participants 76
8.2. Procédures 77
8.3. Traitement et analyse des données 78
8.4. Résultats 78
8.4.1. Professionnel 78
8.4.2. Personne 85
8.4.3. Technologie 90
8.4.4. Environnement 98
8.4.5. Retour sur le projet 105
9. Conclusion 110
10. Recommandations 120
11. Bibliographie 130

Table des figures

Figure 1 - Approche de la déficience intellectuelle selon les quatre perspectives (Schalock, 2018) 7
Figure 2 - Modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer 10
Figure 3 - Cycle de l'attente perpétuelle selon Lussier-Desrochers et Caouette (2012) 13
Figure 4 - Plan général de l'évaluation 16
Figure 5 - Visualisation du launcher installé 20
Figure 6 - Visualisation du menu Recettes 22
Figure 7 - Visualisation du menu Séquences 22
Figure 8 - Visualisation du mur connecté 23
Figure 9 - Répartition des supports choisis 45
Figure 10 - Répartition des applications choisies 46
Figure 11 - Moyenne du score total d'interaction individu-technologie 49
Figure 12 - Valeurs moyennes aux dimensions de l'interaction individu-technologie 51
Figure 13 - Valeurs moyennes pondérées aux dimensions de l'interaction individu-technologie 51
Figure 14 - Moyenne du score total d'acceptation des technologies 56
Figure 15 - Evolution des moyennes par dimension pour l'acceptation des technologies 57
Figure 16 - Evolution des moyennes pondérées par dimension pour l'acceptation des technologies ... 57
Figure 17 - Scores totaux d'acceptation de la technologie en auto- et hétéroévaluation 58
Figure 18 - Score d'utilisabilité total pour l'autoévaluation 61
Figure 19 - Evolution des scores d'utilisabilité par dimension 62
Figure 20 - Evolution des moyennes pondérées par dimension pour l'utilisabilité des technologies.... 63
Figure 21 - Scores totaux d'utilisabilité de la technologie en auto- et hétéroévaluation 64
Figure 22 - Scores totaux pondérés par support 65
Figure 23 - Scores totaux pondérés par application 66
Figure 24 - Fréquence d'utilisation selon les applications 67
Figure 25 - Scores totaux pondérés selon l'utilisation du mur de service 68
Figure 26 - Théorie de l'autodétermination : continuum des types de motivation, régulation et comportement 84
Figure 27 - Pyramide d'accessibilité numérique 101

Table des tableaux

Tableau 1 - Gradation en fonction des limitations du comportement adaptatif 8
Tableau 2 - Grille de calcul du WHOQOL-BREF 29
Tableau 3 - Scores possibles en fonction des domaines 29
Tableau 4 - Statistiques descriptives pour les sphères 1 à 7 30
Tableau 5 - Statistiques descriptives pour les dimensions des sphères 1 à 7 32
Tableau 6 - Statistiques descriptives pour les dimensions des comportements inadéquats..... 34
Tableau 7 - Degré de déficit de comportement adaptatif 35
Tableau 8 - Présence de comportements inadéquats 36
Tableau 9 - Fréquence d'apparition de comportements inadéquats de niveau Léger 37
Tableau 10 - Fréquence d'apparition de comportements inadéquats de niveau Moyen 38
Tableau 11 - Fréquence d'apparition de comportements inadéquats de niveau Grave..... 38
Tableau 12 - Analyse descriptive des scores au temps 1..... 40
Tableau 13 - Analyse descriptive des scores au temps 2..... 40
Tableau 14 - Fiabilité et corrélation inter-domaines 41
Tableau 15 - Corrélations entre les variables issues de la WHOQOL et les données signalétiques 42
Tableau 16 - Corrélations entre les variables issues de la WHOQOL et les variables de l'EBCA 43
Tableau 17 - Items composant les différentes dimensions 49
Tableau 18 - Scores totaux d'interaction individu-technologie pour les trois phases de test 49
Tableau 19 - Répartition des items au sein des dimensions analysées pour l'acceptation de la technologie 55
Tableau 20 - Scores totaux d'acceptation de la technologie 55
Tableau 21 - Répartition des items et dimensions analysées pour l'utilisabilité de la technologie 60
Tableau 22 - Scores totaux d'acceptation de la technologie 61
Tableau 23 - Etapes de l'analyse de contenu thématique selon Braun et Clarke (2006) et adaptations dans le cadre du projet DOMO..... 73
Tableau 24 - Unités de sens initialement codées pour chaque prise de données..... 74
Tableau 25 - Diagnostic et données socio-démographiques 86

PARTIE I

1. Introduction

Le projet « Decide On My Own » vise à permettre le repérage et l'adaptation de nouvelles technologies en lien avec les besoins de la personne en situation de handicap, avec ou sans handicap associé, afin de faciliter et de favoriser son autodétermination et son inclusion dans la société. Ce projet a été mené en collaboration avec différents partenaires académiques (service d'orthopédagogie clinique de l'Université de Mons), technologiques (CITC Eurafid) et associatifs (Papillons Blancs d'Hazebrouck et environs) sous l'impulsion des fonds FEDER Région Haut de France.

Depuis plusieurs dizaines d'années et à un niveau sociétal, une attention accrue est portée à la promotion des droits des personnes en situation de handicap. Cette attention est notamment concrétisée et formalisée par la publication des Nations Unies de la Convention pour le Droits des Personnes Handicapées (CDPH) en 2006 (ratifiée par la France en 2010) ; laquelle fixe un nouveau cadre normatif aux responsabilités des États envers les individus en situation de handicap, et notamment envers les adultes présentant une déficience intellectuelle. Cette convention indique l'importance de promouvoir l'autonomie des personnes en situation de handicap, leur indépendance et la liberté de faire leurs propres choix.

C'est dans ce contexte que le travail autour de l'autodétermination de la personne en situation de handicap s'est développé avec, toutefois, des difficultés subsistant au niveau de la compréhension du concept mais surtout de son appropriation et de sa traduction au niveau des pratiques d'accompagnement de la personne. A partir de ce constat, il est utile de penser les façons de développer des interventions concrètes centrées sur l'autodétermination et sa promotion. Le projet DOMO poursuit cet objectif sous le prisme de l'utilisation de nouvelles technologies pour répondre aux besoins des personnes adultes avec déficience intellectuelle, mais surtout afin de leur permettre d'exprimer leurs besoins et de participer activement aux domaines et aspects de leur vie qu'ils estiment importants et porteurs de sens.

Le projet DOMO a été réalisé en deux phases qui seront décrites consécutivement au sein de ce rapport final. En amont, il nous semble pertinent de revenir sur certaines notions et concepts qui structurent la conduite de ce projet de recherche.

1.1. Définitions et cadres normatifs

1.1.1. Déficience intellectuelle

La terminologie liée au *handicap intellectuel* est le fruit d'une évolution (Inserm, 2016; Schalock, 2018). Le terme de *déficience intellectuelle*, encore largement usité, a progressivement remplacé celle de *retard mental*, trouble que John Locke a différencié de la maladie mentale au cours du XVIIIe siècle (Des Portes & Héron, 2020). En 2022, la CIM-11 entrera en application et introduira la terminologie *de trouble du développement intellectuel* (TDI) de sorte à souligne davantage l'aspect développemental de la déficience intellectuelle ; bien qu'au sein de ce manuel comme du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (ou DSM) et depuis plusieurs versions, la déficience intellectuelle appartient déjà à la catégorie des troubles neurodéveloppementaux. Bien que le DSM 5 ait choisi pour sa dernière version de parler de *handicap* intellectuel (là où dans la littérature anglophone, la pluralité des situations est traduite par le terme lui-même pluriel *d'intellectual disabilities*), au sein de ce rapport final, nous continuerons d'employer le terme de *déficience intellectuelle* car, selon le DSM- 5 (American Psychiatric Association (APA), 2013), ce terme est le plus usité en psychologie, en médecine et en éducation. De plus, il est davantage compris par le grand public en France et en Belgique et mobilisé par les groupes de défense des droits des patients (Inserm, 2016).

Selon l'Inserm (2016), la déficience intellectuelle fait référence à un déficit de l'intelligence ainsi qu'à des limitations du fonctionnement adaptatif apparaissant avant l'âge adulte. La situation de handicap qui peut en découler ne dépend pas uniquement de la présence de la déficience intellectuelle, mais également des facteurs environnementaux ne favorisant pas la pleine participation de la personne à la communauté et son insertion totale dans la société.

Les trois autorités internationales en matière de déploiement des nosographies de manière générale soit l'OMS (pour la CIM), l'APA (*American Psychological Association*) (pour le DSM), mais aussi l'AAIDD (*American Association of Intellectual and Developmental Disabilities*) qui fait plus spécifiquement référence en matière de trouble développemental, proposent désormais une définition cohérente de la déficience intellectuelle basée sur trois critères :

- Un déficit des fonctions intellectuelles (Q.I.) telles que le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement ou encore l'apprentissage - lequel est objectivé par un test standardisé approprié à l'âge et à la culture du sujet ;

- Un déficit des fonctions adaptatives qui se traduit dans au moins une des trois dimensions du comportement adaptatif (C.A.) que sont les habilités conceptuelles, sociales et pratiques - ce déficit devant lui aussi faire l'objet d'une identification par des outils standardisés appropriés à l'âge et à la culture du sujet ;
- L'apparition de ces déficits intellectuels et de ces limitations adaptatives durant la période de développement, c'est-à-dire durant l'enfance ou l'adolescence (de façon conventionnelle avant 18 ans).

Si ces critères permettent d'appréhender le diagnostic de la déficience intellectuelle, ils ne permettent pas à eux seuls d'approcher les différentes dimensions de ce concept. A cet effet, Schalock (2018) identifie quatre perspectives. Ces dernières sont d'ordre biologique, psycho-éducative, socio-culturelle et judiciaire. Chacune de ces perspectives représente une vision spécifique de la déficience intellectuelle, de ses causes, de ses conséquences et des pistes d'intervention et recommandations à mettre en place. Schalock (ibid.) insiste sur l'importance d'une approche holistique de la déficience intellectuelle afin d'appréhender la complexité. En effet, ces quatre interprétations de la déficience intellectuelle prises séparément demeureraient parcellaires.

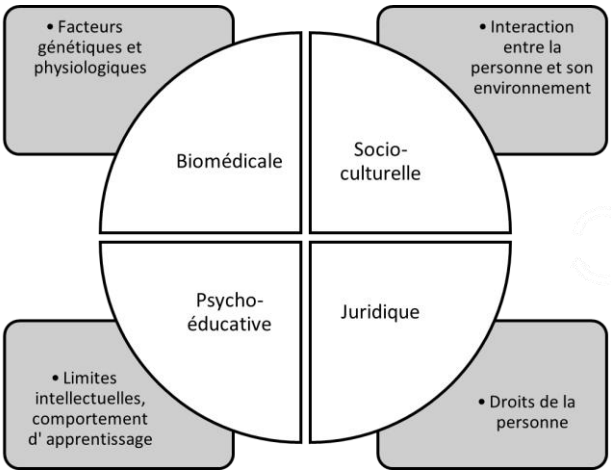


Figure 1 - Approche de la déficience intellectuelle selon les quatre perspectives (Schalock, 2018)

La déficience intellectuelle touche environ 1% de la population. Il existe quatre degrés de sévérité impliquant des conséquences dans différents domaines de la vie de la personne : la déficience intellectuelle peut être légère, modérée, grave ou profonde. Pendant longtemps, le degré de sévérité de la déficience intellectuelle était uniquement déterminé par le résultat du

test d'intelligence (quotient intellectuel), mais cette manière de procéder est de moins en moins utilisée. En 2013, le DSM-V s'est aligné sur la proposition de l'AIIDD en apportant une nouvelle dimension via une typologie descriptive fondée sur le comportement adaptatif cognitif, social et pratique. La classification des différents degrés de sévérité reste la même mais ces deux autorités, ensuite rejointes par l'OMS dans la CIM-11, insistent sur l'importance de les définir à partir de critères d'intensité des soutiens nécessaire dans la vie quotidienne de l'individu.

Tableau 1 - Gradation en fonction des limitations du comportement adaptatif

Gravité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
Léger	La personne a une manière plus pragmatique de résoudre des problèmes et de trouver des solutions que ses pairs du même âge...	La personne a une compréhension limitée du risque dans les situations sociales ; a un jugement social immature pour son âge...	La personne occupe souvent un emploi exigeant moins d'habiletés conceptuelles...
Modéré	D'ordinaire, la personne a des compétences académiques de niveau primaire et une intervention est requise pour toute utilisation de ces compétences dans la vie professionnelle et personnelle...	Les amitiés avec les pairs tout-venant souffrent souvent des limitations vécues par la personne au chapitre des communications et des habiletés sociales...	Présence, chez une minorité importante, de comportements mésadaptés à l'origine de problèmes de fonctionnement social...
Grave	La personne a généralement une compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, quantités, au temps et à l'argent...	Le langage parlé est relativement limité sur le plan du vocabulaire et de la grammaire...	La personne a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne, y compris pour prendre ses repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes...
Profond	La personne peut utiliser quelques objets dans un but précis (prendre soin de soi, se divertir)... Des problèmes de contrôle de la motricité empêchent souvent un usage fonctionnel...	La personne peut comprendre des instructions et des gestes simples...	La personne dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, pour sa santé et pour sa sécurité, quoiqu'elle puisse participer à certaines de ces activités...

1.1.2. Autodétermination

Selon Wehmeyer et Sands (1996), l'autodétermination se définit comme le fait « *d'agir comme premier agent causal de sa vie, faire ses choix et prendre des décisions en regardant sa qualité de vie, libre de toute influence externe excessive ou d'interférence* » (p.24). L'autodétermination correspond donc au degré de contrôle qu'un individu a sur sa propre vie et elle contribue à augmenter sa qualité de vie (Fontana-Lana, Angéloz Brügger, Gobert & Hauenstein, 2016).

Selon le modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (1999), pour qu'une personne soit considérée comme autodéterminée, quatre aptitudes doivent entrer en interaction et se développer grâce aux opportunités offertes par l'environnement :

- L'autonomie, qui fait référence aux habilités de la personne à indiquer ses préférences, à faire des choix, à prendre des risques et à amorcer une action en conséquence ;
- L'appropriation psychologique, plus connue sous le nom d'empowerment psychologique qui fait référence aux diverses dimensions de la perception de contrôle qui amène une personne à agir sur base d'une croyance d'exercer un contrôle sur les événements de sa vie ;
- L'autorégulation, qui fait référence aux habilités de la personne à identifier les composantes d'une situation en fonction d'un jugement personnel et à anticiper les conséquences possibles de ses actions ;
- L'autoréalisation, qui fait référence au processus par lequel une personne apprend à tirer profit de la connaissance de soi, de ses ressources et de ses limites afin de maximiser son développement personnel.

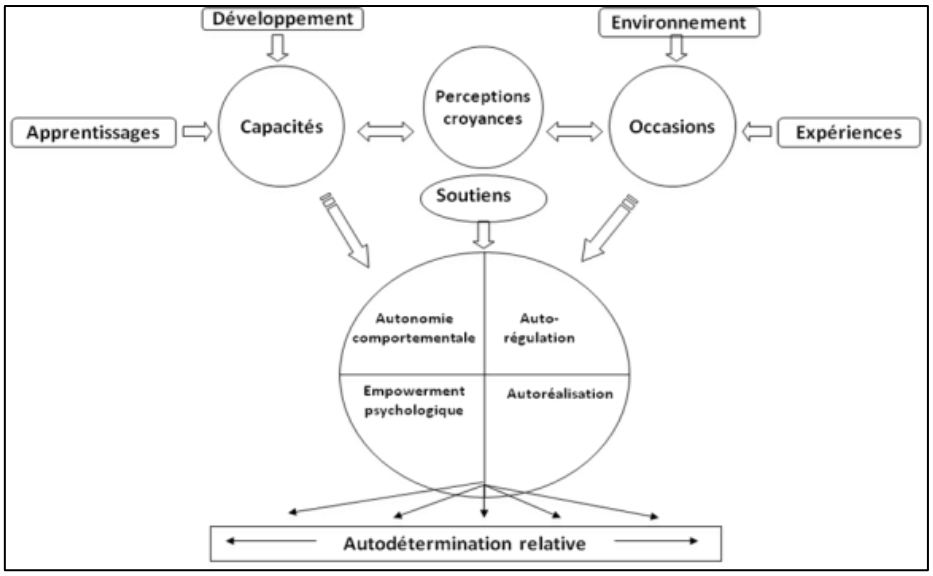


Figure 2 - Modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer

1.1.3. (N)TIC et technologies de soutien à l'autodétermination

Tassé et al. (2020) reviennent sur la déclaration de l'IBM datant de 1991 qui explique que *« pour les personnes non handicapées, la technologie facilite les choses. Pour les personnes handicapées, la technologie rend les choses possible »* (p.2) et ils constatent que cette affirmation est toujours d'actualité à l'heure actuelle.

Selon Caouette et son équipe (2015), même si le potentiel des TIC est indiscutable, leur seule mise en disponibilité dans un milieu résidentiel ne peut, à elle seule, garantir un bénéfice pour l'utilisateur. En effet, l'usage des TIC doit s'inscrire dans une perspective où elles favorisent l'expression de la liberté fondamentale de choix et de prise en main consciente de son existence, en d'autres termes, de s'autodéterminer.

L'utilisation des technologies de l'information et des communications (TIC) en soutien aux personnes en situation de handicap a connu une augmentation croissante au cours des deux dernières décennies (Caouette et al., 2015) et les technologies de l'information et de la communication ont été largement utilisées par les praticiens (Lachappelle & Therrien-Bélec, 2015; Lussier-Desrochers & Caouette, 2015; Lussier-Desrochers et al., 2017; Pelletier & Joussemet, 2014) pour améliorer les interventions fondées sur des données probantes dans les domaines de la mobilité, de la communication, du comportement (Cumming & Draper Rodríguez, 2017) et de la formation des personnes présentant une déficience intellectuelle et ce, dans des contextes variés (Cumming & Draper Rodríguez, 2017; Cumming & Rodriguez,

2013; Torrado et al., 2020). De ce fait, la terminologie d'Assistive *Technology* (AT), voire d'Assistive *Technologies for Cognition* (ATC), des Assistants Technologiques pour la Cognition, est avancée.

Pinard et al. (2016) affirment que l'utilisation des ATC permet de renforcer les capacités résiduelles d'une personne en situation de handicap et d'offrir des moyens alternatifs permettant de mener à bien les objectifs poursuivis par cette personne. Pour ce faire, ces technologies offrent notamment un soutien continu et répétitif dans le temps qui ne peut être fourni par les prestataires de soins de santé ou les proches et ce, sans coût supplémentaire.

Quant à Wehmeyer et Shogren (2013), ils prônent davantage l'appellation d'*Applied Cognitive Technology (*ACT) qui dépasse la définition précédemment émise car elle vise le développement d'applications spécialisées pour penser un usage plus universel et inclusif. Ces auteurs mentionnent dès lors la mise à disposition, via ce type de technologies, d'un soutien permettant de fonctionner dans des environnements typiques, de promouvoir l'inclusion sociale, l'autodétermination et une meilleure qualité de vie pour les personnes en situation de handicap.

En ce sens, si l'intérêt initial a essentiellement été porté sur les *smart houses*, qui sont des habitations équipées d'un réseau de communication reliant plusieurs produits électroniques ou services entre eux pour permettre le contrôle ou le suivi à distance, désormais de nombreux chercheurs s'intéressent également à des technologies d'assistance plus simples, mais plus spécifiques et moins stigmatisantes, à l'instar des assistants numériques personnels (Pinard et al., 2016). Toutefois, malgré leur potentiel pour l'accompagnement, seuls 10% des personnes en situation de handicap aurait accès à ces dispositifs (Boot et al., 2018).

Finalement, Lachappelle & Therrien-Bélec (2015) rappellent une dernière appellation, à savoir les *technologies de soutien à l'autodétermination* (TSA). A la différence des autres dénominations portant sur des dispositifs utilisés dans l'intervention, les TSA qualifient l'impact attendu de l'usage de la technologie sur la mise en œuvre de comportements autodéterminés. Selon les auteurs (p. 7), « *cette conception est la première qui considère l'importance du développement de l'autodétermination en mettant la personne au centre de l'utilisation de ce moyen d'intervention* ».

Ces dernières années, plusieurs logiciels et applications ont d'ailleurs été spécifiquement créés pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et pour promouvoir leur autodétermination (Lussier-Desrochers et al., 2017; Lachappelle & Therrien-Bélec 2015;

Wehmeyer & Shogren, 2013). De fait, un nombre croissant d'articles suggère que les ATC sont efficaces et efficients pour améliorer la communication, l'autonomie et la participation à la vie des personnes atteintes de troubles cognitifs (Lussier-Desrochers & Caouette, 2015; Lussier-Desrochers et al., 2017; O'Brolcháin & Gordijn, 2019; Torrado et al., 2020). Elles sont également d'une aide précieuse pour soutenir la prise de décision, la fixation d'objectifs, les stratégies de résolution de problèmes (Lachappelle & Therrien-Bélec, 2015) et, plus largement, promeuvent le bien-être et l'inclusion sociale (Boot et al., 2018). En effet, la technologie est susceptible de jouer un rôle central dans la création de possibilités et de soutiens à destination des personnes avec DI. Pour ce faire, elle peut notamment concourir à rendre plus accessibles les tâches quotidiennes et favoriser une plus grande indépendance, tout en réduisant la dépendance à l'égard des professionnels de soutien direct (Tassé et al., 2020). Lussier-Desrochers et al. (2015) abondent en ce sens en affirmant que les technologies facilitent la réalisation de tâches quotidiennes, les déplacements dans la communauté et simplifient l'accès à l'information. En outre, elles réduisent le nombre d'erreurs commises lors de la réalisation d'une tâche et facilitent l'apprentissage de nouvelles (Wu et al., 2016). Il convient cependant de rappeler que la majorité des études montre qu'il existe une grande variabilité entre les individus et que leurs besoins doivent être analysés avec précision (Lussier-Desrochers & Caouette, 2015 ; Lussier-Desrochers et al., 2017).

En conclusion, l'utilisation des technologies représente un moyen à privilégier pour promouvoir l'autodétermination et la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle moyennant une attention spécifique aux besoins de soutien de ces derniers et à leur variabilité, ainsi qu'à la démarche psychoéducative qui va permettre à la personne de s'approprier le ou les outils, de les utiliser en toute sécurité et à des fins qui permettent effectivement d'atteindre les objectifs fixés.

1.2. Freins à l'utilisation des technologies de soutien

Si les technologies sont un véritable atout pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle, leur utilisation quotidienne, notamment au sein des institutions, ne se déroulent pas forcément sans difficultés et il est important de tenir compte de ces dernières pour accompagner au mieux les personnes, mais aussi les équipes ou membres de la famille et amis qui les accompagnent et ont un rôle fondamental à jouer dans la mise en place réussie des technologies en vue de soutenir l'autodétermination.

Selon une étude de Dupont (2012), peu de ressources technologiques sont généralement disponibles pour le soutien à l'intervention au sein des milieux de vie des personnes adultes avec déficience intellectuelle et/ou celles-ci ne correspondent pas aux besoins (pas de ports USB, pas de haut-parleurs, absence de webcam, etc.). Par ailleurs, il manque un soutien technique aux utilisateurs et peu de personnes peuvent prendre du temps à consacrer à ces aspects technologiques. Les professionnels et les personnes concernées ne sont pas formés et ont dès lors une vision plutôt négative de ces dispositifs. Cette étude dégage aussi que l'aspect financier est important. En effet, le coût et l'investissement financier ne sont généralement pas prévus (achats, mises à niveau, entretien du parc informatique, etc.) dans le système pensé pour l'accompagnement de la personne en situation de handicap.

Les réticences des professionnels, l'inertie des systèmes, le manque de ressources et les difficultés des personnes accompagnées peuvent générer ce que Lussier-Desrochers et Caouette (2012) définissent comme un *cycle de l'attente perpétuelle* entre gestionnaires et intervenants. Les auteurs ont en effet remarqué que les gestionnaires attendent une mobilisation de leurs intervenants avant de procéder au déploiement des technologies tandis que les intervenants attendent des directives claires de leurs directions et l'allocation de ressources humaines et matérielles avant de se mobiliser. Tout cela fait en sorte que les milieux de réadaptation se retrouvent relativement paralysés à l'arrivée de la technologie comme outil d'intervention clinique. Ces auteurs constatent également que le cycle de l'innovation technologique provoque une pression supplémentaire sur les milieux de réadaptation. En effet, la durée de vie des produits utilisables en intervention est limitée ce qui provoque des bouleversements fréquents dans l'organisation.

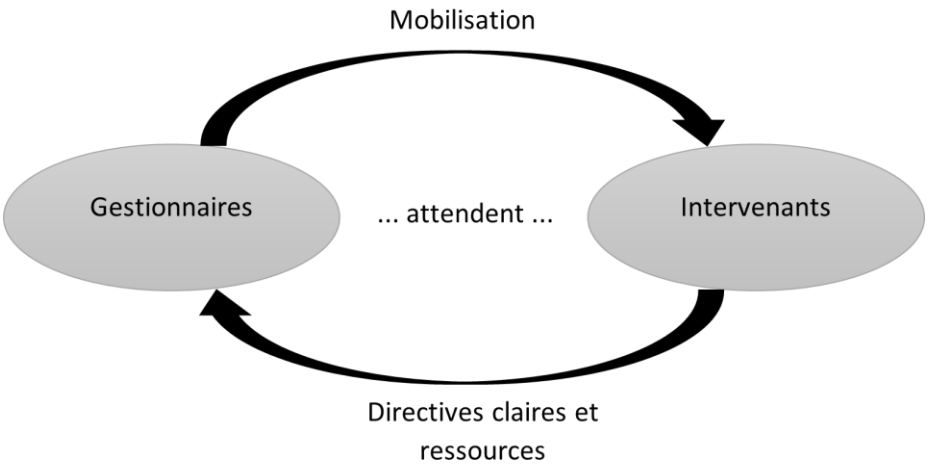


Figure 3 - Cycle de l'attente perpétuelle selon Lussier-Desrochers et Caouette (2012)

Il ne s’agit pas d’utiliser ces constats afin de justifier la perpétuation de ce type de cycle, mais plutôt d’en tenir compte pour veiller aux bonnes conditions et à la mise en évidence et la promotion des ressources et facilitateurs dans le déploiement des technologies de soutien à l’autodétermination auprès des personnes adultes avec déficience intellectuelle.

2. Organisation de la phase test et de la collecte de données

2.1. Principes d'évaluation

Les différentes technologies proposées ont été utilisées sur une période de 12 semaines allant de septembre à décembre 2020. Chaque association s'est vue administrée une date de départ, décalée à des fins logistiques, faute de kits technologiques en nombre suffisant pour une utilisation simultanée par l'ensemble des associations.

Au cours de cette période, des évaluations furent menées en trois temps distincts (Figure 4), à raison de 6 personnes évaluées par association. Il est important de souligner que l'ensemble des évaluations portait sur une seule technologie utilisée par la personne, et ce, y compris pour les personnes ayant testé plusieurs technologies.

Au cours de la semaine 1 d'évaluation, il fut demandé d'administrer les questionnaires EBCA et WHOQOL, ainsi que le protocole d'évaluation des technologies. Les consignes de passation de ces différents questionnaires seront expliquées plus en détails dans la section « outils ».

Le protocole d'évaluation des technologies fut également administré après la sixième semaine d'utilisation des technologies.

Enfin, après la douzième semaine d'utilisation des kits technologiques, les référents de chaque association furent invités à compléter une dernière fois les questionnaires WHOQOL et Protocole d'évaluation des technologies.

À noter qu'une série de recommandations ont été émises afin d'évaluer les participants. Il s'agissait avant tout pour les référents, en possession des questionnaires, de se familiariser avec ceux-ci avant la passation. Il fut également demandé aux référents de ne pas faire passer les questionnaires en même temps et de gérer le timing de passation, afin de ménager les participants.

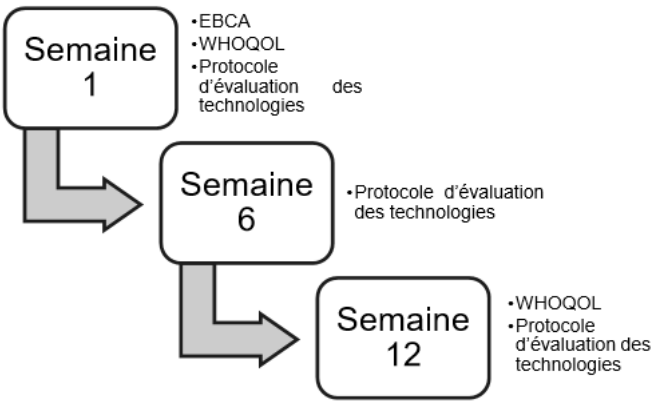


Figure 4 - Plan général de l'évaluation

2.2. Documents mis à disposition

En plus des différents questionnaires sous format .PDF, une série de documents fut mise à disposition des référents de chaque association, afin de les aider à effectuer au mieux les évaluations.

À cet effet fut notamment fourni un document mémo (Annexe I) reprenant les différents moments d'évaluation, quelques consignes spécifiques à chaque questionnaire, ainsi que des recommandations afin d'évaluer les participants.

Une « fiche incident » (Annexe II) fut également proposée aux référents de chaque association. Consciente que les référents dans le cadre du projet DOMO ne sont pas toujours les personnes accompagnantes lors des phases d'utilisation et d'évaluation des technologies, l'équipe de recherche de l'Université de Mons a élaboré cette petite fiche à destination des accompagnants. L'objectif de cette fiche était double ; Tout d'abord, permettre de communiquer toute information utile entre l'accompagnant et le référent DOMO au sein de chaque structure. Mais aussi de relayer l'information jusqu'à l'équipe de recherche de l'Université de Mons, afin de remédier le plus adéquatement et le plus rapidement possible des problèmes éventuels.

Des documents d'aide spécifiques à la complétion des différents questionnaires furent également fournis. Concernant l'administration du questionnaire EBCA, un document reprenant l'ensemble des consignes de passation, ainsi qu'un exemple de rapport ont été mis à disposition. Enfin, un guide fut élaboré afin d'aider les professionnels à compléter le protocole

d'évaluation des technologies. Ce guide est composé de plusieurs parties : Principes généraux et méthodologiques du protocole d'évaluation des technologies (voir section « Protocole d'évaluation des technologies », ci-après), une description et des consignes relatives à chaque partie du questionnaire, ainsi que des recommandations générales de passation.

L'équipe de recherche de l'Université de Mons a également réalisé une série de capsules vidéo explorant les concepts liés au projet. Au nombre de 4, les thématiques abordées dans ces capsules sont les suivantes : L'autodétermination[1] ; L'autodétermination et les technologies de soutien[2] ; Les besoins de soutien[3] ; Le comportement adaptatif[4].

À souligner qu'en plus des différents documents d'aide fournis à l'ensemble des référents, l'équipe de recherche s'est tenue disponible pour répondre à toutes questions éventuelles, notamment relatives à l'encodage du questionnaire EBCA ou encore à des situations demandant des précisions dans le cadre de l'encodage des réponses.

2.3. Formation des référents

Afin de doter les référents DOMO de bases théoriques nécessaires à la phase d'utilisation et d'évaluation des technologies, deux modules de formation furent proposés, en 4 sessions distinctes (2 sessions par module).

Le premier module, intitulé « Utiliser les technologies dans une perspective d'amélioration de l'autodétermination auprès des adultes avec DI » fut présenté au cours de deux journées de formation, (à savoir le 04/12/2019, et le 15/01/2020) qui se sont déroulées à Villeneuve d'Ascq. Avant chaque présentation, un moment de discussion était prévu, afin de faire le point sur les idées préconçues et les bases théoriques déjà acquises des référents concernant la notion d'Autodétermination.

Ensuite, ce module reprenait diverses notions théoriques relatives au principe d'autodétermination (modèles, etc.), ainsi que des pistes de mise en pratique de l'autodétermination, avant de revenir sur les freins d'une telle mise en pratique auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle. La deuxième partie de ce module était centrée plus spécifiquement sur la façon dont les technologies peuvent soutenir

[1] Autodétermination
[2] Autodétermination et technologies de soutien
[3] Besoins de soutien
[4] Le comportement adaptatif

l'autodétermination. Pour terminer, quelques pistes de recommandations pratiques et éthiques ont été données, dans le choix et la gestion des technologies de l'information et de la communication (TICs).

Le second module, intitulé « Comportements adaptatifs et évaluation comportementale et expérimentale » fut quant à lui présenté au cours de deux journées de formation (le 05/02/2020 et le 19/02/2020) qui se sont déroulées à Lille. Comme pour les journées de formation du module 1, les sessions de formation pour ce second module ont débuté par un espace de parole autour de la notion de comportement adaptatif ainsi que sur la façon dont cette dimension était considérée dans l'accompagnement.

Concernant le contenu de ce module, il était tout d'abord centré sur la notion même de comportement adaptatif, y compris sur les notions théoriques et résultats expérimentaux y afférents. S'en suivirent une partie relative à l'échelle belge du comportement adaptatif (EBCA) et ses conditions de passation (encodage sur la plateforme, etc.), ainsi qu'une partie consacrée aux indications de complétion du protocole d'évaluation des technologies.

2.4. Modifications liées à la situation sanitaire

La situation sanitaire liée à la pandémie de Covid-19 a conduit le projet à subir diverses modifications et procédures d'adaptation, ce qui n'est pas sans conséquence sur le présent rapport de recherche. Ainsi, au cours des derniers mois, plusieurs difficultés ont été rapportées, à savoir :

- ***un accès plus complexe aux personnes à besoins spécifiques*** : compte tenu des mesures sanitaires en vigueur, certains référents n'ont pas pu rencontrer les personnes accompagnées pour réaliser, tel qu'initialement convenu, l'évaluation des technologies mises à disposition. A titre d'exemple, certains services ont expérimenté des périodes de confinement strictes. En outre, lorsque les personnes évoluent à domicile, une certaine crainte a été rapportée sur le fait d'ouvrir son espace à des professionnels étrangers. Une mortalité expérimentale imprévue est donc constatée. Finalement, certaines applications auraient mérité un test en dehors de la structure, à l'instar de MaSanté2.0 et du portefeuille électronique. En outre, il va sans dire que le climat général a pu, à son tour, influer sur les perceptions des usagers continuant à prendre

part au projet à l'égard de leur qualité de vie et de leur intérêt quant aux dispositifs technologiques déployés.

- ***des modifications au sein de la chronologie du projet*** : les écueils précédemment énoncés, associés à des retards de réception des technologies et à une charge de travail accrue des référents susceptibles d'être en première ligne pour gérer la crise rencontrée, ont occasionné des modifications au sein du Gantt. De fait, à plusieurs reprises, différentes phases du projet se sont vues prolongées et reportées

- ***des modifications au sein des actions menées par les chercheurs du projet*** : étant donné le caractère dématérialisé des évaluations, l'équipe des chercheurs UMONS a décidé de faciliter le travail des référents en prenant à sa charge l'encodage de questionnaires. Des capsules vidéo de formation ont également été développées de sorte à disséminer plus facilement et à distance les contenus du projet.

2.5. Description des technologies

Sur base des besoins de soutien exprimés par les personnes présentant une déficience intellectuelle dans le cadre du projet DOMO 1, un kit technologique fut élaboré par le CITC.

Chaque kit technologique comprenait : 6 tablettes, 6 smartphones, et 6 murs de service. Chacune des technologies proposées fut paramétrée en fonction des besoins de la recherche, et en prenant en compte les aspects de sécurité notamment.

À cet effet, un « launcher » (page d'accueil) fut installé sur les tablettes et sur les téléphones (Figure 5). Celui-ci permet de retrouver une interface simple et intuitive pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et donne directement accès aux informations essentielles.

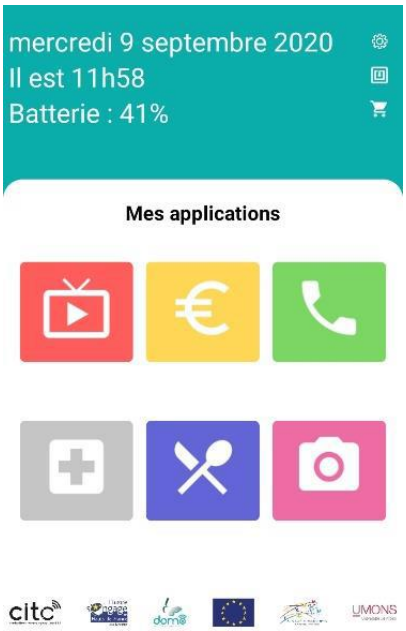


Figure 5 - Visualisation du launcher installé

Les différentes applications installées et leurs fonctionnalités sont les suivantes :

- YouTube : Regarder des vidéos, écouter de la musique

- OTO : Gestion de son budget via un portemonnaie électronique

- Téléphone : Passer et recevoir des appels téléphoniques (si présence de carte SIM)

- MaSanté 2.0 : Gestion de ses rendez-vous médicaux via un agenda

- DOMO2 : Recette et apprentissage en séquentiel, documents PDF en FALC

- Appareil photo : prise de photos, aperçu des photos prises

- NFC : Encodage des tags pour le fonctionnement du mur de service

Des onglets « Réglages » et « Store » étaient également disponibles. Le premier onglet permet d'accéder à des paramètres tels que : L'écran de verrouillage, activation du lecteur d'écran, modification des notifications et des sons, etc. L'onglet « Store » quant à lui est destiné aux téléchargements et mises à jour des applications.

YouTube :

Il s'agit d'un site web d'hébergement de vidéos et un média social sur lequel les utilisateurs peuvent envoyer, regarder, commenter, évaluer et partager des vidéos en streaming.

OTO :

Il s'agit d'une application destinée aux personnes en situation de handicap intellectuel qui rencontrent des difficultés à effectuer un paiement en espèces. Ce porte-monnaie virtuel permet de vérifier si l'on possède suffisamment d'argent pour régler un achat, de savoir quels billets ou quelles pièces présenter, ainsi que de vérifier le rendu de monnaie.

Masanté2.0 :

Cette application mobile, développée dans le cadre du projet collectif « Ma S@nté 2.0 » permet de favoriser l'implication de la personne dans son parcours de santé. Elle permet de réduire les risques de rupture de prise en charge médicale, d'effectuer un suivi après la consultation, et permet des échanges plus clairs entre le soignant et l'individu (Expression et mesure de la douleur, communication générale, etc.).

L'outil dispose de deux modules :

- Un module « rendez-vous » qui permet de venir favoriser la prise de rendez-vous avec un système de rappel. Il offre aussi la possibilité de préparer en amont le rendez-vous.

- Un module « communication » permettant de faciliter les échanges avec le professionnel par le biais de l'intégration d'un schéma corporel et la prise en compte de la douleur.

Application DOMO2 : Recettes et apprentissage séquentiel

Dans le menu Recettes, nous retrouvons les onglets Entrée/ Plat/ Dessert (Figure 6). La sélection d'une catégorie donne accès aux recettes de la catégorie en question. Une fois la recette choisie, l'utilisateur retrouve différentes informations telles que : le créateur de la recette, l'association, le nombre de personnes, le temps de préparation, le temps de cuisson, la difficulté, les ingrédients de la recette. L'utilisateur accède alors à l'ensemble des étapes de la recettes et peut, s'il le souhaite, quitter à tout moment à l'aide d'un bouton situé en bas de page.

À noter qu'il est possible de compléter le panel de recettes proposées par d'autres recettes que l'accompagnateur encodera dans la partie « Administrateur ».

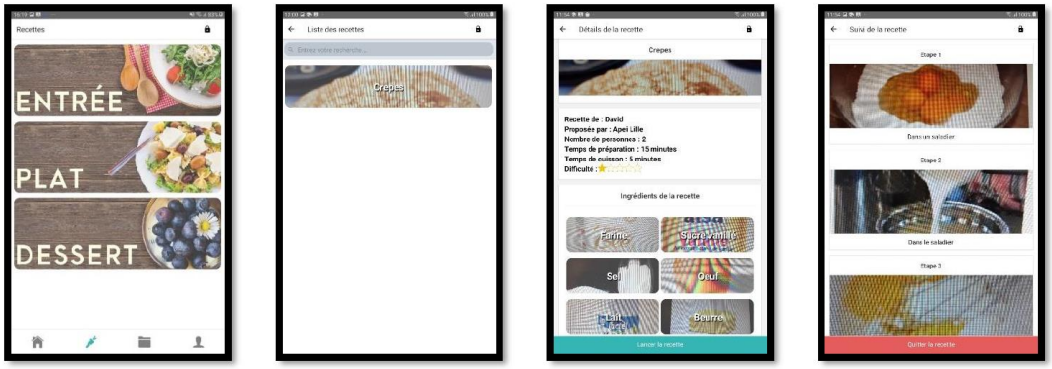


Figure 6 - Visualisation du menu Recettes

Dans le menu Séquences, l'utilisateur pourra suivre un apprentissage séquentiel d'actions installées dans l'application, tel que le lavage des mains, nettoyer la table, etc. (Figure 7). Une fois la séquence sélectionnée, des détails apparaissent (créateur, association, difficulté, outils de la séquence), avant d'accéder à l'ensemble des étapes nécessaires à l'activité. Comme pour le menu Recettes, il est possible de quitter la séquence à tout moment au moyen d'un bouton situé en bas de page.

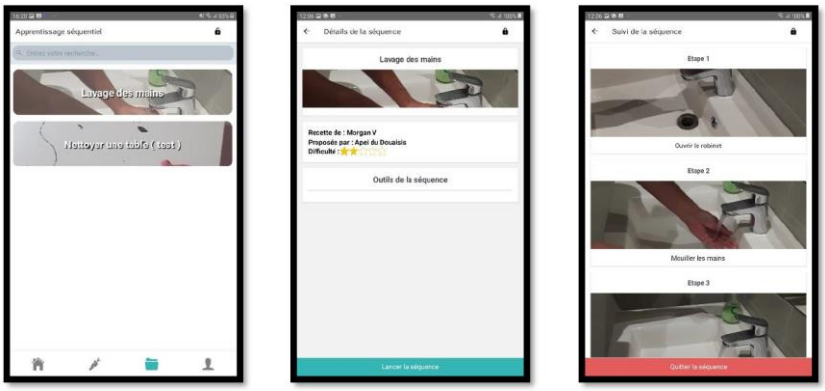


Figure 7 - Visualisation du menu Séquences

Mur connecté

Il s'agit d'un mur panneau personnalisable (Figure 8) au moyen de photos ou d'illustrations derrière lesquelles se trouvent des tags NFC (Near Field Communication). En plaçant une

tablette ou un smartphone disposant de la technologie NFC contre le panneau, au niveau des photos, l'échange d'informations par transmission sans fil est possible.

Moyennant la programmation des tags NFC intégré au panneau, l'utilisateur pourra accéder aux contenus désirés. Par exemple, en disposant le smartphone ou la tablette contre la représentation de « PARENTS », l'utilisateur appellera directement ses parents.

De nombreuses choses peuvent être mises dans les tags NFC du mur de service. On peut y stocker du texte, un numéro de téléphone, un raccourci vers un site internet ou une application, etc.

Figure 8 - Visualisation du mur connecté

2.6. Deuxième phase d'évaluation et grilles de prétest

À la suite de la première phase d'évaluation des kits technologiques décrits ci-avant, une seconde phase d'évaluation a été menée, portant sur les technologies suivantes : miroirs connectés, casque de RV (Réalité Virtuelle), Connect'age, ? Deux technologies supplémentaires initialement prévues, à savoir le robot BUDDY, et une technologie adaptée relative à l'utilisation de BEACON, n'ont pu être évaluées en raison de problèmes techniques et retards dans les délais de livraison. Un document mémo a été fourni aux référents de chaque association afin de définir brièvement les objectifs des différentes étapes de cette seconde phase d'évaluation (Annexe III…).

Lors de cette seconde phase d'évaluation, les référents furent invités à compléter une grille de prétest (Annexe IV), en présence de la personne évaluée, en se concentrant sur une des technologies utilisées. Il fut demandé à chaque référent de transmettre, dans la mesure du possible, les grilles de prétest ainsi complétées pour cinq participants par association.

L'objectif de ces grilles de prétest était de recenser les suggestions d'amélioration, en vue d'adapter les technologies aux personnes, en se concentrant sur les aspects suivants : Mise en route de l'appareil, plus-value pour réaliser l'activité, aspects techniques, présentation des informations, manipulation de l'outil, expérience générale d'utilisation, assistance, facilité d'utilisation générale, adaptation au handicap et handicaps associés, autres/divers.

Dans la mesure où l'immense majorité des grilles de prétest récoltées portaient sur l'utilisation de la technologie « Connect'age » (à l'exception d'une brève grille incomplète portant sur l'utilisation du miroir connecté), les données utilisées concernent uniquement l'expérience relative à cette technologie.

Cette analyse, concernant une seconde phase d'évaluation, se retrouve dans son entièreté en Annexe V.

3. Instruments de mesure

3.1. Protocole d'évaluation des technologies

Afin d'évaluer l'utilisation des outils technologiques, leur adaptation aux besoins de la personne, ainsi que les modifications nécessaires en vue d'une réponse technologique optimale, une grille d'observation (« protocole d'évaluation des technologies ») a été élaborée par l'Université de Mons.

Avant de commencer l'évaluation, une activité « brise-glace » est prévue, afin de mettre à l'aise la personne évaluée et de connaître l'usage préférentiel du tutoiement ou du vouvoiement lors de l'entretien. Une partie signalétique permet également de rapporter les caractéristiques de la personne évaluée et de l'outil utilisé.

La première partie du questionnaire consiste en une grille d'évaluation pour l'accompagnant. Celle-ci est remplie pendant l'utilisation de l'outil et permet de juger de la qualité de l'interaction individu-technologie. Les accompagnants sont invités à répondre aux 7 items qui la composent au moyen des propositions suivantes : « Peut », « Peut avec aide », « Ne peut pas », et « Pas observé ». A souligner qu'un espace pour toute remarque ou observation éventuelle est prévu en regard de chaque item.

La seconde partie du questionnaire est à réaliser par la personne (Autoévaluation), à la suite de l'utilisation de l'outil. Cette partie est composée de différentes échelles visant à évaluer les aspects du matériel, de son utilisation, de son intérêt et de son adaptation aux besoins de la personne.

- *L'échelle de tendance à l'acquiescement* sert à évaluer la tendance de la personne évaluée à répondre « oui » aux questions, y compris en cas d'incompréhension de celles-ci. Cet indicateur vise à ce que l'observateur puisse être attentif aux biais de communication et dans le recueil des réponses.

- *L'échelle d'acceptabilité de la technologie* sert à évaluer si la personne a une attitude générale positive envers la technologie, si elle pense qu'elle peut l'utiliser facilement, en percevant son utilité.

- *L'échelle d'utilisabilité de la technologie* sert à évaluer si la personne pense que la technologie est adaptée pour elle et qu'elle pense qu'elle peut facilement apprendre à l'utiliser.

Enfin, il est demandé aux accompagnements de répondre aux items de cette seconde partie (Hétéroévaluation), sans la personne, dans un court laps de temps suivant la fin de la session.

La session d'évaluation étant organisée par les accompagnants eux-mêmes, il fut demandé de prendre en compte les critères suivants :

- Le lieu : le contexte habituel d'utilisation de la technologie, en veillant toutefois à ne pas être dérangé pendant le remplissage des grilles ;
- Le temps : prévoir un temps adéquat d'utilisation pour parvenir à réaliser l'action avec la personne, à l'aide de l'outil ;
- L'objectif : garder en tête le but de l'utilisation de la technologie et les besoins visés ;
- Le matériel : veiller à avoir tout le matériel à disposition (technologie, supports, grilles,)

Comme souligné ci-avant, il fut également demandé aux accompagnants de respecter certaines indications, afin de remplir l'évaluation le plus adéquatement possible. Ces recommandations à respecter lors de la passation sont les suivantes :

1) Ne pas hésiter à répéter la réponse de la personne sans la reformuler, afin de s'assurer de la bonne compréhension ;
2) Prendre le temps et ne pas hésiter à laisser « des blancs », afin de permettre à la personne d'élaborer sa réponse ;
3) Essayer de respecter au maximum la forme et la terminologie des questions. Certaines questions sont très proches, voire similaires. Cette redondance s'explique par le recoupement des notions évaluées. Le croisement des réponses obtenues aux questions similaires permettant de juger de la fiabilité des réponses obtenues, il fut demandé de poser toutes les questions proposées, en respectant les termes utilisés dans la mesure du possible.
4) Noter de façon circonstanciée toutes les observations et remarques.

3.2. Echelle Belge de Comportement Adaptatif (EBCA)

Afin de faire face au constat stipulant qu'une grande proportion des personnes en situation de handicap intellectuel ne disposaient pas de diagnostic clairement posé, il nous était nécessaire de nous baser sur un critère objectif et commun à tous les sujets. C'est pourquoi nous avons décidé d'évaluer le comportement adaptatif, dimension importante pour les personnes avec DI.

En effet, le comportement adaptatif correspond à « l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par la personne et qui lui permet de fonctionner au quotidien » (AAIDD, 2010).

Plusieurs outils de mesure existent afin d'évaluer le comportement adaptatif aux Etats-Unis. Au niveau européen, nous avons dû choisir entre la VINELAND-II (Sparrow et al., 2015) ou l'EBCA (Maurice & Hubert, 2006). L'équipe de recherche a finalement opté pour l'utilisation de l'EBCA en raison de sa familiarité avec l'outil notamment mais aussi pour son coût d'utilisation plus faible.

L'objectif d'utiliser cette échelle était double ; D'une part, l'utilisation d'un questionnaire validé nous a permis d'avoir des données de comparaison entre toutes les personnes participant à l'étude. Ceci n'aurait pas été possible en se basant sur les dimensions de QI ou de degré de déficience intellectuelle, faute de diagnostic clairement posé pour tous les sujets. D'autre part, cette échelle fournissait également une information pertinente pour les référents des personnes avec déficience intellectuelle, par le biais du rapport généré par la plateforme de l'EBCA.

L'Echelle Belge de Comportement Adaptatif ((EBCA), Maurice & Hubert, 2006) est une échelle de mesure quantitative développée à partir de l'échelle québécoise de comportements adaptatifs ((EQCA), Maurice & al., 1993). Cet outil est composé de 324 items répartis en deux parties : 225 items relatifs au comportement adaptatif (Partie I), et 99 items relatifs aux comportements inadéquats (Partie II).

La partie relative au comportement adaptatif est divisée en 7 sphères ; L'autonomie, les habiletés domestiques, la santé et le sensori-moteur, la communication, les habiletés (pré-)scolaires, la socialisation, et les habiletés de travail. Ces sphères sont elles-mêmes réparties en diverses dimensions, reprises en Annexe VI. Pour chaque item de cette partie, l'expérimentateur sera invité à évaluer la performance du sujet au moyen de 4 propositions ; « Ne le fait pas » (0), « Le fait mais… » (1), « Le fait » (2), « Non possible » (NP), cette dernière proposition

renvoyant aux situations où c'est l'environnement physique du sujet qui ne lui permet pas d'émettre le comportement en question.

À noter que certains items sont à considérer dans une perspective développementale. Dès lors, lorsque le sujet n'émet plus un comportement déjà émis auparavant, ayant dépassé ce stade, la cotation « Le fait » sera de mise. Ex. : Si un individu est capable d'exprimer un mot (item 118), on tiendra pour acquis qu'il est nécessairement capable d'émettre des sons ou des vocalises (item 108), même s'il ne le fait plus.

La partie II, relative aux comportements inadéquats (« maladaptatifs ») est également divisée selon sept dimensions, reprises en Annexe VII. La cotation repose cette fois sur « l'intensité de l'intervention nécessaire pour contrôler le comportement inadéquat en question » (Maurice & al., 1997). Pour chaque item, l'évaluateur indique sa réponse au moyen d'une échelle de type Lickert allant de 0 (« N'émet pas ce comportement », aucune intervention n'est nécessaire) à 3 (« Grave », le comportement est suffisamment grave pour que le milieu menace de rejeter le sujet ou le- comportement est dangereux pour la santé du sujet ou de son entourage).

Le scoring de la partie consacrée au comportement adaptatif s'effectue en additionnant les items relatifs aux dimensions des sphères 1 à 7, fournissant un score par dimension et par sphère, ainsi qu'un score total, cumulant les scores précédents, pouvant s'étendre de 0 à 450. Pour la partie des comportements inadéquats, le scoring s'effectue également par addition, fournissant un score par dimension ainsi qu'un score total, cumulant les précédents et pouvant s'étendre de 0 à 297.

3.3. WHOQOL

La WHOQOL-BREF (Harper et Power, 1998) est une version abrégée de l'échelle d'auto-évaluation de la qualité de vie WHOQOL-100.

Cet outil, composé de 26 items, comprend un item relatif à la qualité de vie globale auto-évaluée ainsi qu'un item relatif à la santé générale perçue. Chacun des 24 autres items correspond à une des 24 facettes du questionnaire WHOQOL-100 (Annexe VIII).

Ces items se répartissent selon quatre domaines ; la santé physique (7 items), la santé psychologique (6 items), les relations sociales (3 items), et l'environnement (8 items).

Pour chaque item, le sujet est invité à répondre au moyen de quatre échelles du type Lickert en cinq points, évaluant l'intensité (Pas du tout – Extrêmement), la capacité (Pas du tout – Complètement), la fréquence (Jamais – Toujours), l'évaluation (Très insatisfait/Très mauvais – Très satisfait/Très bon), variables en fonction de chaque item.

Le scoring s'effectue en additionnant, en chiffres absolus, les items relatifs à chaque domaine, selon la grille de calcul présentée en tableau 2. Ceci fournit pour chaque domaine un intervalle de scores possibles différent ; Santé physique (7 – 35), santé psychologique (6 – 30), relations sociales (3 – 15), environnement (8 – 40).

Tableau 2 - Grille de calcul du WHOQOL-BREF

Santé physique = (6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18
Santé psychologique = Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)
Relations sociales = Q20 + Q21 + Q22
Environnement = Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25

Enfin, chaque domaine de la version abrégée du questionnaire ayant un nombre d'items différent, les scores bruts sont ramenés à une échelle de mesure standard, appelée score transformé 0 – 100. Pour se faire, il convient d'appliquer la formule de conversion suivante, sur base du tableau 3.

$$\text{Score transformé} = \frac{(\text{Score au domaine} - \text{score le plus bas au domaine})}{\text{Score possible au domaine}} \text{ x } 100$$

Tableau 3 - Scores possibles en fonction des domaines

Domaine	Score le plus bas (A)	Score le plus haut (B)	Étendue de scores possibles (B-A)
Santé physique	7	35	28
Santé psychologique	6	30	24
Relations sociales	3	15	12
Environnement	8	40	32

PARTIE II – Analyses quantitatives

4. EBCA

4.1. Sphères du comportement adaptatif

Comme nous l'avons vu, l'EBCA évalue 7 sphères du comportement adaptatif, chacune étant associée à un seuil maximum différent.

Pour rappel, ces sphères sont : l'Autonomie (score maximum possible : 94), Les habiletés domestiques (score maximum possible : 40), La santé et le sensori-moteur (score maximum possible : 78), la communication (score maximum possible : 70), les habiletés (pré-)scolaires (score maximum possible : 46), la socialisation (score maximum possible : 92), les habiletés de travail (score maximum possible : 30).

Le tableau 4 reprend les résultats de chaque sphère pour l'échantillon du présent projet. Pour plus de clarté et à titre de comparaison, les scores moyens seront également exprimés en pourcentages au sein de l'analyse réalisée.

Tableau 4 - Statistiques descriptives pour les sphères 1 à 7

	Étendue	Maximum	Moyenne	Ecart type	Coefficient de variation
Autonomie	29 – 94	94	84.29	16,870	20,014
Habiletés domestiques	1 – 39	40	25,84	9,057	35,05
Santé et sensori-moteur	28 – 78	78	63,98	13,357	20,877
Communication	42 - 70	70	64,97	7,668	11,802
Habiletés (pré-) scolaires	4 – 44	46	32,36	9,691	29,947
Socialisation	42 – 88	92	72,03	10,824	15,027
Habiletés de travail	0 – 28	30	15,62	11,528	73,803
TOTAL POUR LES SPHERES 1 à 7	171 – 430	450	360.10	61,890	17,187

Il en résulte que :

- **Autonomie** : le score moyen est de 84.29/94, soit 89.67% pour des scores s'étendant de 29 à 94 (σ : 16.870).
- **Habiletés domestiques** : le score moyen est de 25.84/40, soit 64.4% pour des scores s'étendant de 1 à 39 (σ : 9.057).

- **Santé et sensori-moteur** : le score moyen est de 63.98/78, soit 82.03% pour des scores s'étendant de 28 à 78 (σ : 13.357).
- **Communication** : le score moyen est de 64.97/70, soit 92.81% pour des scores s'étendant de 42 à 70 (σ : 7.668).
- **Habiletés (pré-)scolaires** : le score moyen est de 32.36/46, soit 70.34% pour des scores s'étendant de 4 à 44 (σ : 9.691).
- **Socialisation** : le score moyen est de 72.03/92, soit 78.29% pour des scores s'étendant de 42 à 88 (σ : 10.824).
- **Habiletés de travail** : le score moyen est de 15.62/30, soit 52.07% pour des scores s'étendant de 0 à 28 (σ : 11.528).

Nous observons donc que la dimension pour laquelle le score moyen est le plus élevé concerne la communication (μ : 64.97/70, soit 92.81% ; σ : 7.668). La dimension pour laquelle le score moyen est le plus faible quant à elle concerne les habiletés de travail (μ : 15.62/30, soit 52.07%, ; σ : 11.528).

Une première constatation est le score moyen relativement élevé pour l'ensemble des dimensions, comme le confirme le score moyen du total pour les sphères 1 à 7. En effet, pour des scores s'étendant de 171 à 430 sur un score maximum possible de 450, le score moyen observé pour le total de ces sphères est de 360.10/450, soit 80.02% (σ : 61.890).

Une seconde constatation est que pour certaines dimensions, le score minimum observé est très faible. À ce titre, soulignons les scores particulièrement faibles pour les dimensions « habiletés domestiques » (score minimum observé : 1), « habiletés (pré-)scolaires » (score minimum observé : 4), et « habiletés de travail » (score minimum observé : 0).

4.2. Dimensions du comportement adaptatif

Au-delà des 7 sphères du comportement adaptatif, il est intéressant de se pencher sur chacune des 35 dimensions qui composent ces sphères. L'ensemble des résultats relatifs à ces dimensions est repris dans le tableau 5.

Tableau 5 - Statistiques descriptives pour les dimensions des sphères 1 à 7

		Étendue	Maximum	Moyenne	Ecart type	Coeff. de variation
AUTONOMIE	Alimentation – Cuisine	0– 46	46	40,84	8.977	21,981
	Hygiène	4 – 16	16	14,71	3,032	20,612
	Utilisation de la toilette	0 – 10	10	8.86	2,424	27,359
	Habillage - déshabillage	5 – 22	22	19,88	4,500	22,636
	TOTAL	**29 – 94**	**94**	**84.29**	**16,870**	**20,014**
HABILETES DOMESTIQUES	Vêtements	0 – 8	8	6,45	2,241	34,744
	Intérieur	0 – 10	10	7,47	2,921	39,103
	Réparation	1 – 11	12	4,40	2,635	59,886
	Sécurité	0 – 6	6	4,53	1,581	34,901
	Extérieur	0 – 4	4	3.00	1,463	48,767
	TOTAL	**1 – 39**	**40**	**25.84**	**9.057**	**35,05**
SANTE ET SENSORI-MOTEUR	Santé	2 – 16	16	10.38	3.999	38,526
	Motricité fine	20 – 32	32	30,64	2.948	9,621
	Motricité globale	0 – 30	30	22,97	8,934	38,894
	TOTAL	**28 – 78**	**78**	**63.98**	**13.357**	**20,877**
COMMUNICATION	Expression	6 – 32	32	29,38	7.088	24,125
	Réception	14 – 16	16	15,95	.223	1,398
	Langage élaboré et complexe	4 – 22	22	19.64	2.984	15,193
	TOTAL	**42 – 70**	**70**	**64.97**	**7.668**	**11,802**
HABILETES PRESCOLAIRES ET SCOLAIRES	Graphisme	0 – 10	10	8,47	3,130	36,954
	Notion de temps	0 – 10	10	8.33	1.932	23,193
	Mathématiques pratiques	0 – 13	14	6,86	3,634	52,974
	Lecture	0 – 8	8	5,33	2,645	49,625
	Écriture	0 – 4	4	3,38	1,295	38,314
	TOTAL	**4 – 44**	**46**	**32.36**	**9,691**	**29,947**
SOCIALISATION	Interactions	26 – 38	38	36.16	2.375	6,568
	Déplacements	5 – 18	20	13,84	3,105	22,435
	Ressources communautaires	0 – 6	6	3.22	2,144	66,584
	Achats en magasin	0 – 8	8	5,90	2,360	40
	Services pré-bancaires et bancaires	0 – 8	8	5,48	2,811	51,296
	Loisirs	0 – 12	12	8,43	2.992	35,492
	TOTAL	**42 – 88**	**92**	**73.03**	**10,824**	**14,821**
HABILETES DE TRAVAIL	Habiletés d'emploi et recherche d'emploi	0 – 20	22	10.60	8,041	75,858

	Comportements et relations interpersonnels au travail	0 – 8	8	5.02	3,649	72,689
	TOTAL	**0 – 28**	**30**	**15.62**	**11.528**	**73,803**

Il en résulte que :

Concernant la sphère de l'autonomie, nous observons des scores moyens de 40.84/46 (89%) pour la dimension relative à l'alimentation, 14.71/16 (92%) pour l'hygiène, 8.86/10 (89%) pour l'utilisation de la toilette, et 19.88/22 (90%) pour les items relatifs à l'habillage/ le déshabillage.

Concernant la sphère des habiletés domestiques, nous observons des scores moyens de 6.45/8 (81%) pour la dimension relative aux vêtements, 7.47/10 (75%) pour l'intérieur, 4.40/12 (37%) pour la réparation, 4.53/6 (76%) pour la sécurité, et ¾ (75%) pour les items relatifs à l'extérieur.

Concernant la sphère de la santé et du sensori-moteur, nous observons des scores moyens de 30.64/32 (96%) pour la motricité fine, et 22.97/30 (77%) pour la motricité globale.

Concernant la sphère de la communication, nous observons des scores moyens de 29.38/32 (92%) pour la dimension relative à l'expression, 15.95/16 (99.7%) pour la réception, et 19.64/22 (89%) pour les items relatifs au langage élaboré et complexe.

Concernant la sphère des habiletés (pré-)scolaires, nous observons des scores moyens de 8.47/10 (85%) pour le graphisme, 8.33/10 (83%) pour la notion de temps, 6.86/14 (49%) pour les mathématiques pratiques, 5.33/8 (67%) pour la lecture, et 3.38/4 (85%) pour les items relatifs à l'écriture.

Concernant la sphère de la socialisation, nous observons des scores moyens de 36.16/38 (95%) pour les interactions, 13.84/20 (69%) pour les déplacements, 3.22/6 (54%) pour les ressources communautaires, 5.9/8 (74%) pour les achats en magasin, 5.48/8 (69%) pour les services (pré-)bancaires, et 8.43/12 (70%) pour les items relatifs aux loisirs.

Concernant les habiletés de travail, nous observons des scores moyens de 10.6/20 (53%) pour les habiletés d'emploi et de recherche d'emploi, et 5.02/8 (63%) pour les comportements et relations interpersonnels au travail.

Une première constatation est le score moyen particulièrement élevé pour la plupart des dimensions composant les sphères de l'outil, corroborant les résultats précédents.

Cependant, en exprimant les scores moyens sous forme de pourcentages, il apparaît que les dimensions relatives à la réparation d'objets domestiques (36.67%, σ : 2.635), aux mathématiques pratiques (49%, σ : 3.634), à la lecture (66.62%, σ : 2.645), aux ressources communautaires (53.67%, σ : 2.144) ainsi qu'aux habiletés d'emploi et de recherche d'emploi (48.18%, σ : 8.041) sont les plus faibles au sein de notre échantillon. A nouveau, ces dimensions sont associées à un coefficient de variation plus élevé.

A contrario, les dimensions relatives à l'autonomie, à la motricité fine et à la communication semblent être des ressources mobilisables auprès des sujets.

4.3. Dimensions des comportements inadéquats

L'EBCA évalue également des comportements « maladaptatifs », désignés comme des comportements « inadéquats ». Au nombre de 99, les comportements inadéquats évalués sont répartis en 7 dimensions, pour lesquelles les scores sont repris dans le tableau 6.

Tableau 6 - Statistiques descriptives pour les dimensions des comportements inadéquats

	Étendue	Maximum	Moyenne	Ecart type
Comportements et postures stéréotypés	0 – 5	24	,47	1,080
Comportements d'évitement et de retrait	0 – 7	24	,78	1,427
Habitudes et comportements socialement inadéquats	0 – 20	102	2,38	3,651
Manières interpersonnelles inappropriées et	0 – 21	69	2,19	4,157
Comportements sexuels et socialement inadéquats	0 – 2	30	,10	,406
Comportements de violence ou d'agression	0 – 9	24	,59	1,451
Comportements d'automutilation	0 – 5	24	,29	,773
TOTAL POUR LES COMPORTEMENTS INADEQUATS	0 - 52	297	6,79	10,125

4.4. Degré de déficit de comportement adaptatif

Dans son manuel « Classification in Mental Retardation » (Grossman, 1983), l'AAMR définit les comportements adaptatifs comme « ceux qui permettent à l'individu de répondre efficacement aux normes d'indépendance personnelle et de responsabilité sociale attendues de lui, compte tenu de son âge et de son groupe culturel ».

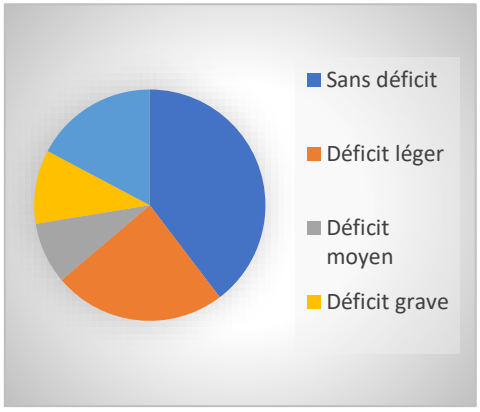
Un tableau illustratif présentant huit niveaux de fonctionnement adaptatif (Sue Allen Waren du Boston University) fut utilisé comme référence. Ce tableau permet de supporter le jugement clinique de l'évaluateur qui, en identifiant les comportements habituels de son sujet peut, en les comparant à ceux du tableau et en tenant compte de son âge chronologique, estimer le degré de déficit qu'il présente (Grosman, 1983, p.46). Ce tableau postule qu'un pattern (un niveau donné) de comportements adaptatifs se répétera à des âges différents selon le degré de déficit de l'individu.

Le rapport généré par la plateforme EBCA fournissant un degré de déficit de comportement adaptatif pour chaque personne évaluée, nous avons créé une variable à 5 modalités : Sans déficit (1) ; Déficit léger (2) ; Déficit moyen (3) ; Déficit grave (4) ; Déficit profond (5).

Les données relatives à cette variable se trouvent en tableau 7.

Tableau 7 - Degré de déficit de comportement adaptatif

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Sans déficit	23	39.7	39.7
Déficit léger	14	24.1	63.8
Déficit moyen	5	8.6	72.4
Déficit grave	6	10.3	82.8
Déficit profond	10	17.2	100,0
Total	58	100,0	



Il en résulte qu'une grande proportion des personnes évaluées ne présente pas de déficit de comportement adaptatif, ou présente un déficit léger (respectivement 39.7% et 24.1%), corroborant les résultats précédents.

Les pourcentages des autres modalités sont ; 8.6% (Déficit moyen), 10.3% (Déficit grave), 17.2% (Déficit profond).

Il faut signaler que même les auteurs du manuel pensent « qu'il est peu pratique, à cette étape, de suggérer des gradations fines », et ils mentionnent que « lors de l'analyse finale, une bonne dose de jugement clinique est requise pour établir un estimé du degré de déficit des comportements adaptatifs de la personne évaluée » (Grossman, 1983, p.46).

4.5. Présence de comportements inadéquats

Nous avons également créé une variable à deux modalités reprenant la présence de comportement inadéquat : Non/Absence (1) ; Oui/ Présence (2). Les données relatives à cette variable se retrouvent dans le tableau 8.

Tableau 8 - Présence de comportements inadéquats

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
NON	9	15.5	15.5
OUI	49	84.5	100,0
Total	58	100,0	

Il en résulte que la majorité des personnes évaluées présente au moins un comportement inadéquat.

4.6. Niveaux de comportements inadéquats

Afin de préciser les comportements inadéquats observés, nous avons créé une variable à trois modalités, reprenant les niveaux exprimés dans les rapports EBCA.

Les niveaux sont les suivants :

- LEGER : réfère à un comportement occasionnel ou bénin qui peut nécessiter de la part des intervenants une action isolée ;

- MOYEN : réfère à un comportement qui nécessite de la part des intervenants une action généralisée ou concertée afin d'appliquer une stratégie de traitement dans le but de modifier ce comportement ;

- GRAVE : lorsque le comportement est suffisamment grave pour que le milieu menace de rejeter la personne à cause de ce comportement, ou lorsque le comportement est dangereux pour la santé de la personne ou d'autres personnes de son entourage.

Les fréquences d'apparition de ces niveaux de comportements inadéquats se trouvent dans les tableaux 9, 10 et 11.

Tableau 9 - Fréquence d'apparition de comportements inadéquats de niveau Léger

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	12	20,7	20,7	20,7
	1	9	15,5	15,5	36,2
	2	10	17,2	17,2	53,4
	3	4	6,9	6,9	60,3
	4	4	6,9	6,9	67,2
	5	3	5,2	5,2	72,4
	6	3	5,2	5,2	77,6
	7	2	3,4	3,4	81,0
	8	1	1,7	1,7	82,8
	9	3	5,2	5,2	87,9
	11	1	1,7	1,7	89,7
	13	3	5,2	5,2	94,8

	17	1	1,7	1,7	96,6
	18	1	1,7	1,7	98,3
	19	1	1,7	1,7	100,0
	Total	58	100,0	100,0	

Tableau 10 - Fréquence d'apparition de comportements inadéquats de niveau Moyen

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	42	72,4	72,4	72,4
	1	6	10,3	10,3	82,8
	2	2	3,4	3,4	86,2
	3	1	1,7	1,7	87,9
	4	2	3,4	3,4	91,4
	6	2	3,4	3,4	94,8
	7	1	1,7	1,7	96,6
	9	1	1,7	1,7	98,3
	13	1	1,7	1,7	100,0
	Total	58	100,0	100,0	

Tableau 11 - Fréquence d'apparition de comportements inadéquats de niveau Grave

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	52	89,7	89,7	89,7
	1	4	6,9	6,9	96,6
	2	1	1,7	1,7	98,3
	3	1	1,7	1,7	100,0
	Total	58	100,0	100,0	

Les principales observations qui ressortent de ces tableaux sont les suivantes :

- 46 personnes présentent au moins un comportement inadéquat de niveau léger

- 16 personnes présentent au moins un comportement inadéquat de niveau moyen

- 6 personnes présentent au moins un comportement inadéquat de niveau grave

5. WHOQOL

L'ensemble des analyses statistiques fut réalisé au moyen du programme SPSS Statistic 25.

Une première partie consistera en une analyse descriptive des scores transformés pour les temps 1 et 2. Les données relatives à ces deux temps sont respectivement reprises en tableau 12 et 13.

Ensuite, nous évaluerons la fiabilité de l'outil de mesure au moyen du coefficient alpha de Cronbach. Ceci afin de voir si les items d'un même domaine sont cohérents entre eux et tendent à mesurer la même chose. À cet effet, le tableau 14 reprend les coefficients alpha de Cronbach pour chaque domaine, ainsi que les coefficients de corrélation inter-domaines pour les temps 1 et 2.

Une analyse de variance à mesures répétées sera également réalisée afin de voir l'évolution des scores aux différents domaines entre les deux temps d'évaluation.

Enfin, nous effectuerons des corrélations entre les résultats au questionnaire WHOQOL-BREF et d'autres variables, telles que les résultats à l'EBCA.

Il convient de souligner, qu'en vue des analyses statistiques ultérieures, un test t d'homogénéité fut réalisé au temps 1, dans un souci de vérification méthodologique. Il en résulte que l'échantillon de départ est homogène et que les analyses suivantes sont possibles.

5.1. Analyse descriptive

L'ensemble des données relatives à la première évaluation est repris dans le tableau 12.

Nous observons que les participants estiment avoir une bonne qualité de vie (score moyen : 77,16/100) et se perçoivent comme ayant une bonne santé générale (score moyen : 73,71/100). Les scores moyens de chaque domaine de qualité de vie évalués par le questionnaire corroborent ces résultats, avec des scores moyens également élevés ; 61,51/100 pour la santé physique, 68,89/100 pour la santé psychologique, 67,1/100 pour les relations sociales, et 73,22/100 pour l'environnement, ce dernier étant le domaine pour lequel le score moyen est le plus élevé.

Tableau 12 - Analyse descriptive des scores au temps 1

WHOQOL-BREF (N=58)	Nombre d'items	Score moyen	Écart-type	Coefficient de variation	Étendue
Santé physique (0-100)	7	61,51	11,86	19,281	25 – 85,71
Santé psychologique (0-100)	6	68,89	11,42	16,577	41,67 – 95,83
Relations sociales (0-100)	3	67,1	16,91	25,201	25 – 100
Environnement (0-100)	8	73,22	12,93	17,659	40,63 - 100
Item « qualité de vie » (0-100)	1	77,16	20,02	25,946	25 – 100
Item « santé générale » (0-100)	1	73,71	23,14	31,393	25 – 100

Les participants furent invités à répondre une seconde fois au questionnaire WHOQOL-BREF, lors de la semaine 12 de la période d'évaluation des technologies. L'ensemble des données relatives à cette seconde évaluation est repris dans le tableau 13.

Comme pour la première évaluation, nous observons que les participants estiment avoir une bonne qualité de vie (score moyen : 81,9/100), ainsi qu'une bonne santé générale (score moyen : 76,29/100). Les scores moyens de chaque domaine sont également particulièrement élevés ; 69,99/100 pour la santé physique, 73,98/100 pour la santé psychologique, 66,52/100 pour les relations sociales, et 71,35/100 pour l'environnement. Nous observons donc que le domaine pour lequel le score moyen est le plus élevé lors de la deuxième évaluation est le domaine de la santé psychologique.

Tableau 13 - Analyse descriptive des scores au temps 2

WHOQOL-BREF (N= (58)	Nombre d'items	Score moyen	Écart-type	Coefficient de variation	Étendue
Santé physique (0-100)	7	69,99	16,22	23,175	25 – 100
Santé psychologique (0-100)	6	73,98	12,83	17,343	45,83 – 95,83

Relations sociales (0-100)	3	66,52	16,33	25,549	25 – 100
Environnement (0-100)	8	71,35	14,60	20,463	28,13 – 100
Item « qualité de vie » (0-100)	1	81,9	20,83	25,433	25 – 100
Item « santé générale » (0-100)	1	76,29	23,61	30,948	0 - 100

5.2. Fiabilité

Afin de vérifier la fiabilité de l'échelle, nous avons testé la cohérence interne de chaque domaine avec les coefficients alpha de Cronbach (Cronbach, 1956) (Tableau 14). Le seuil minimum requis pour une bonne fiabilité étant de .7 (Nunnaly, 1978).

Tableau 14 - Fiabilité et corrélation inter-domaines

WHOQOL-BREF (N=58)	**Consistance interne au temps 1**	**Consistance interne au temps 2**	**1**	**2**	**3**	**4**
1) Santé physique (0-100) (Items 3.4.10.15.16.17.18)	.180	.689	1	.567*	-.007*	.324*
2) Santé psychologique (0-100) (Items 5.6.7.11.19.26)	.389	.656	.483	1	.383*	.524*
3) Relations sociales (0-100) (Items 20.21.22)	.539	.554	.105	.490	1	.384*
4) Environnement (0-100) (Items 8.9.12.13.14.23.24.25)	.663	.719	.365	.480	.298	1
TOTAL (Items 1 à 26)	.760	.841				

** : corrélations inter-domaines au temps 1*

5.3. Analyse mesures répétées

Afin d'évaluer l'évolution des participants à chaque domaine en fonction du temps, nous avons effectué une ANOVA à mesures répétées (temps1 vs temps2) sur la variable ***santé physique***. Nous avons observé un effet principal du temps, F (1,56) = 12,735, p = .001 < .05. Nous avons répliqué cette procédure sur les variables *Santé psychologique, Relations sociales, Environnement, Qualité de vie, Santé générale perçue* (Annexe IX).

Il en résulte que nous n'observons aucun effet principal du temps pour toutes les autres variables ; ***santé psychologique*** (F (1,56) = 8,610, p = .005, ***relations sociales*** (F (1,57) = .058, p = .811 > .05.), ***environnement*** (F (1,53) = 1,126, p = .294 > .05.).

Enfin, nous avons répliqué cette procédure sur les variables *Qualité de vie, et Santé générale perçue*. Concernant la variable ***qualité de vie***, nous n'observons pas d'effet principal du temps, F (1,57) = 3,221, p = .078 > .05. Il en est de même pour la variable ***santé générale perçue***, pour laquelle nous n'observons également pas d'effet principal du temps, F (1,57) = .446, p = .507 > .05, corroborant les résultats précédents.

5.4. Corrélation avec d'autres variables

En premier lieu, nous avons voulu vérifier l'existence de corrélations entre les scores des divers domaines de la WHOQOL et les données signalétiques des participants, telles que l'âge, le sexe, ou encore le type de service dont bénéficie la personne. L'ensemble de ces corrélations est repris dans le tableau 15.

Tableau 15 - Corrélations entre les variables issues de la WHOQOL et les données signalétiques

	Age	Sexe	TYPE SERVICE
Santé physique	-.158	.092	.306*
Santé psychologique	-.052	.067	.171
Relations sociales	.260*	.257	-.045
Environnement	.069	.091	.208
Qualité de vie	-.043	-.047	-.046
Santé générale	-.203	.047	.167

* La corrélation est significative au niveau 0.05

Nous observons une corrélation significative positive entre l'âge et le score au domaine des relations sociales (r = .260). Dès lors, le score obtenu au domaine des relations sociales est associé à l'âge du participant.

5.5. Corrélations avec l'EBCA

L'utilisation de l'échelle EBCA a permis d'identifier certaines variables. Nous avons voulu vérifier si des corrélations existaient entre les divers domaines de la WHOQOL et ces variables. L'ensemble des données relatives à ces corrélations est repris en tableau 16.

Pour rappel, les variables issues de l'utilisation de l'EBCA sont les sphères composant cette échelle ; l'autonomie (EBCAT1), les habiletés domestiques (EBCAT2), la santé et le sensori-moteur (EBCAT3), la communication (EBCAT4), les habiletés (pré-)scolaires (EBCAT5), la socialisation (EBCAT6), les habiletés de travail (EBCAT7), le total des sphères 1 à 7 (EBCAT), ainsi que le score aux comportements inadéquats (EBCAT8). En plus de ces variables, nous évaluerons les corrélations entre les variables issues de la WHOQOL et le degré de déficit de comportement adaptatif (DEFICIT CA), et la présence de comportements inadéquats (PRESENCE CI).

Tableau 16 - Corrélations entre les variables issues de la WHOQOL et les variables de l'EBCA

	Santé physique	Santé psychologique	Relations sociales	Environnement	Qualité de vie	Santé générale
EBCAT1	-.125	-.155	-.267*	-.144	-.090	-.054
EBCAT2	-.028	-.163	-.305*	-.144	-.339**	-.208
EBCAT3	.102	-.051	-.323*	-.155	-.198	.064
EBCAT4	-.027	.064	.053	-.137	.003	-.238
EBCAT5	.139	.115	-.178	-.077	-.054	-.135
EBCAT6	.166	.149	-.201	.062	-.043	-.047
EBCAT7	.095	-.131	-.474**	-.136	-.295*	-.015
EBCAT	.050	-.050	-.337**	-.140	-.190	-.095
EBCAT8	.146	.050	.176	.076	.136	.135
DEFICIT CA	-.092	-.003	.300*	.136	.071	.028
PRESENCE CI	.044	.137	.129	-.071	.106	-.076

** La corrélation est significative au niveau 0.01

* La corrélation est significative au niveau 0.05

Il en résulte que les seules variables pour lesquelles des corrélations significatives sont observées, sont le domaine des relations sociales, ainsi que la variable qualité de vie.

Concernant le domaine des relations sociales, nous observons une corrélation significative entre cette variable et l'autonomie (r = -.267), les habiletés domestiques (r = -.305), la santé et le sensori-moteur (r = -.323), les habiletés de travail (r = -.474), et le score total de l'EBCA (r = -.337). Ces corrélations étant négatives, avoir un haut score au domaine des relations sociales est associé à des niveaux bas aux variables citées ci-avant. Nous observons également une corrélation positive significative entre le domaine des relations sociales et le degré de déficit de comportement adaptatif. Ainsi, avoir un haut score au domaine des relations sociales est associé à un haut degré de déficit de comportement adaptatif.

Concernant la variable « qualité de vie », une corrélation significative est observée entre cette variable et les habiletés domestiques (r = -.339) et les habiletés de travail (r = -.295). Ces corrélations étant négatives, avoir un haut score en termes de qualité de vie est associé à des scores bas d'habiletés domestiques et de travail.

6. Protocole d'évaluation des technologies

6.1. Analyse des technologies

6.1.1. Technologies sélectionnées et évaluées

Lors de cette phase d'évaluation, les personnes pouvaient faire le choix d'un ou plusieurs technologies selon leur meilleure convenance. Ils pouvaient possiblement utilisés l'ensemble des technologies mises à leur disposition. On entend par *technologie* à la fois le support choisi – soit la tablette, soit le smartphone, avec ou sans utilisation du mur NFC- ainsi que l'application utilisée sur ce support. Malgré cette utilisation potentielle de plusieurs technologies et afin de faciliter le travail d'analyse opéré, les référents DOMO ont reçu pour consigne de n'évaluer qu'une seule et même technologie par personne tout au long de la phase de test et pour les trois formulaires remplis aux trois phases (pour rappel : semaine 1, semaine 6 et semaine 12). Il était conseillé au référent d'opérer le choix de cette technologie en concertation avec la personne et après lui avoir présenté les différentes options (en fonction de son intérêt, de ses besoins exprimés, des objectifs de son projet individuel, etc.) ainsi que de choisir la technologie qui serait potentiellement utilisée le plus fréquemment par la personne.

Parmi les 58 personnes composant notre échantillon,23 (dont 8 avec le mur NFC) ont utilisé le smartphone et 35 ont utilisé la tablette (dont 10 avec le mur NFC), soit environ 30% de personnes ayant opté pour la complémentarité entre le support principal et les cartes NFC.

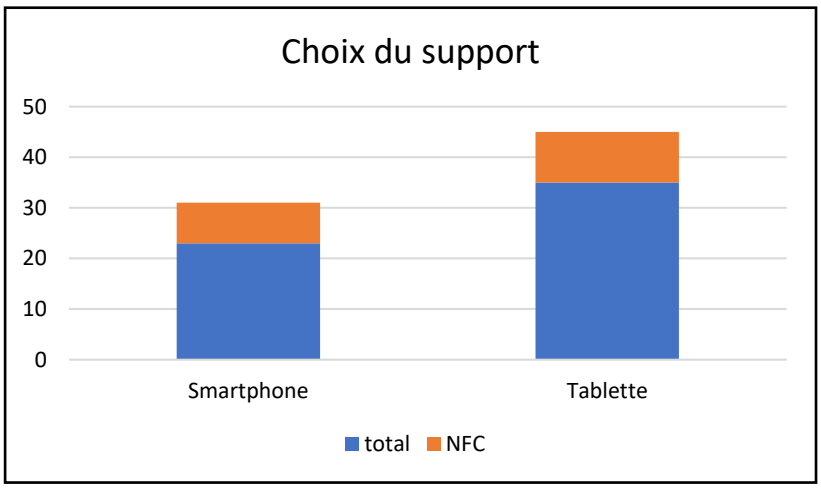


Figure 9 - Répartition des supports choisis

Les supports utilisés étant, par ordre de fréquence, l'application YouTube (n=22), l'apprentissage séquentiel (n=18), l'application Ma Santé 2.0 (n=9), le porte-monnaie électronique (n=7) et enfin, l'appareil photo (n=1) et le téléphone (n=1). Notons toutefois que

l'usage du porte-monnaie électronique a été restreint par des difficultés techniques rencontrées en cours d'évaluation (application devenue inaccessible), laissant l'opportunité de sélection et d'utilisation de cette application exclusivement aux référents ayant organisé les 12 semaines d'évaluation dès le début du GANTT. La sélection de cet outil peut donc potentiellement s'avérer peu représentative de son potentiel intérêt auprès du public cible. Dans une logique similaire, les fonctionnalités de l'application porte-monnaie ainsi que de l'application Ma Santé 2.0 ont connu de façon tangible des limitations liées aux restrictions relatives à la crise sanitaire. En effet, ces deux applications possèdent des fonctionnalités permettant un usage en contexte écologique et les périodes de confinement, d'isolement sanitaire ou a minima, de restrictions des déplacements qu'ont connu les établissements ont successivement limité l'appropriation de ces fonctionnalités. Notons également que l'utilisation du mur NFC a principalement été opérée pour accéder à l'application YouTube (n=14), comme illustré au sein du graphique ci-dessous.

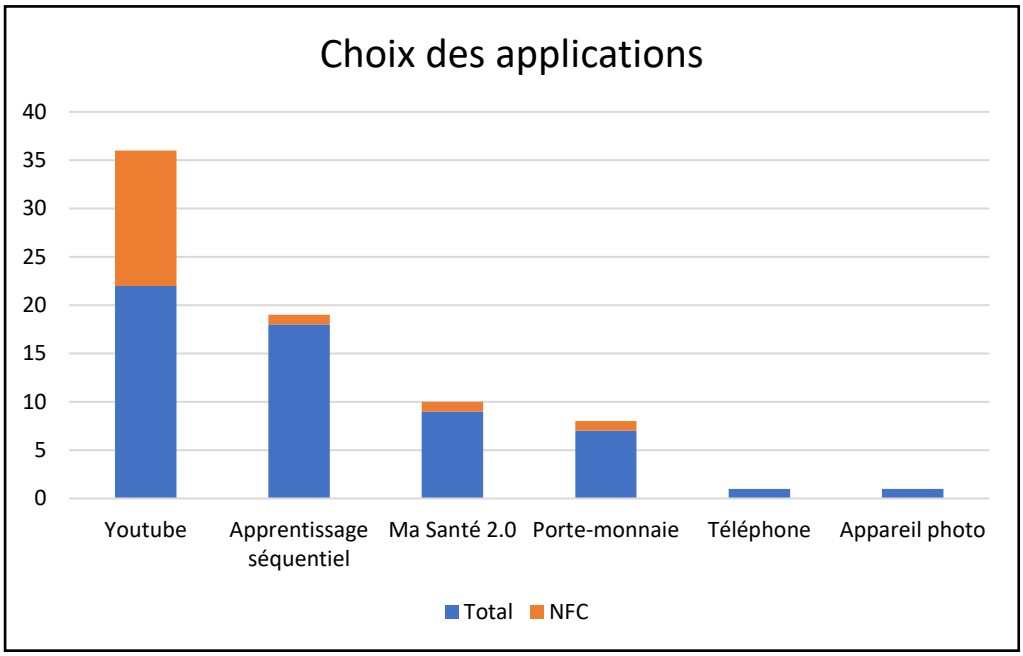


Figure 10 - Répartition des applications choisies

Les référents avaient également l'opportunité d'inclure un accompagnant lors des phases d'évaluation de la personne s'ils en ressentaient le besoin, mais seule une personne de l'échantillon a été évaluée dans ces conditions. Par ailleurs, en marge des technologies fournies à l'ensemble de l'échantillon, les données recueillies indiquent l'utilisation d'un dispositif complémentaire, élaboré spécifiquement pour permettre à la personne concernée d'accéder à la technologie, soit un dispositif composé d'un joystick et d'un connecteur.

6.1.2. Lien entre choix des technologies et variables individuelles

Au sein de cette section, les analyses portent sur une relation potentielle entre le choix des technologies et des variables liées à la personne qui pourraient s'avérer pertinentes. Les variables individuelles retenues comme pertinentes pour être croisées avec le choix des technologies sont : l'âge, le sexe, le score total EBCA (comportement adaptatif) ainsi que le degré de sévérité au niveau d'une atteinte potentielle du comportement adaptatif, et le score lié à la présence de comportements indésirables.

La nature différente des variables (d'échelle ou nominales) nous amène à mener en premier lieu des analyses de corrélation bivariées. Ces analyses montrent que le total de l'échelle EBCA corrèle significativement et négativement avec l'utilisation du mur NFC ($r=-0.378$, $p=0.003$) alors que l'âge corrèle aussi significativement avec l'utilisation du mur NFC, mais positivement cette fois ($r=0.357$, $p=0.006$), tout comme le degré de comportement « problèmes » / « indésirables » ($r=0.285$, $p=0.030$). Etant donné le grand nombre de variables introduites dans cette analyse, les résultats doivent être interprétés avec prudence. Toutefois, ils semblent indiquer que si les variables individuelles choisies ne semblent pas orienter significativement le choix du support ou de l'application, le fait d'utiliser le mur NFC paraît plus probable pour les personnes ayant un profil adaptatif plus déficitaire, plus avancées en âge et présentant plus de comportements « problèmes ». Cela semble cohérent avec la fonction même du dispositif, censé faciliter l'accès à une technologie qui seraient potentiellement moins adaptée sans l'usage de cet outil.

6.2. Evaluation des technologies

6.2.1. Interaction individu-environnement

6.2.1.1. Le concept et pourquoi l'évaluer

L'interaction individu-environnement est le concept le plus général de l'évaluation menée. Il comprend les éléments relatifs à l'expérience globale d'utilisation de la technologie telle que l'observateur externe peut l'appréhender, à travers des comportements observables. La grille d'observation sert de « checklist ». Elle comprend des notions liées à l'utilisation de base vers l'utilisation avancée ; en passant par l'assistance nécessaire. Elle est remplie pendant l'utilisation de l'outil (ou directement après s'il est vraiment impossible pour l'accompagnant de le faire pendant), à trois reprises. Elle reflète donc les aspects généraux, globaux de l'expérience d'utilisation d'une technologie. Il existe en effet plusieurs modèles qui permettent

de comprendre les raisons pour lesquelles une personne utilise ou non une technologie, les raisons pour lesquelles elles y prennent plaisir ou au contraire, refusent-elles totalement son usage. Ces modèles des liens tissés entre l'individu et la technologie se sont succédé (Brangier & Hammes, 2007) et ont amené notamment les notions d'acceptabilité et d'utilisabilité qui seront explorés dans la suite du protocole.

6.2.1.2. Les différentes dimensions analysées

Cette partie du protocole est composée d'une grille en 7 items sous forme d'affirmations. Les référents devaient évaluer cette proposition en choisissant parmi les propositions suivantes :

- Ne peut pas : *la personne ne parvient pas à rencontrer cet aspect/ ce critère*
- Peut avec aide : *vous considérez que la personne parvient à rencontrer cet aspect/ce critère si on lui fournit l'aide nécessaire*
- Peut : *la personne parvient à rencontrer cet aspect/ ce critère*
- Pas observé : *vous n'avez rien observé durant l'utilisation qui fasse référence à cet aspect/ce critère*

Les scores obtenus permettent donc d'obtenir un **score total d'interaction** reflétant la qualité générale de celle-ci. Les 7 items ont été par la suite classés en quatre dimensions :

1) **Utilisation de base** : cette dimension comprend les aspects liés à la prise en main et à une utilisation sécurisée du dispositif technologique.
2) **Lien entre utilisation et utilité** : cette dimension concerne la possibilité pour la personne d'identifier de la fonction principale du dispositif et de la mettre en lien avec ses besoins.
3) **Support et accompagnement** : cette dimension concerne le besoin d'une aide humaine pour permettre cette interaction individu-technologie.
4) **Extension et expansion** : cette dimension concerne un marqueur positif de l'interaction individu-technologie signifiant une potentialisation des usages de base vers une généralisation à d'autres usages.

Le tableau suivant reprend les items composant les différentes dimensions.

Tableau 17 - Items composant les différentes dimensions

Dimension	**Items**
Utilisation de base	1 2 4
Lien utilisation/utilité	3 5
Support et accompagnement	7
Extension et expansion	6
Score total	Somme des items

6.2.1.3. Evolution durant les trois phases d'évaluation

Les scores totaux s'étendent potentiellement de 0 à 21. Le tableau ci-dessous reprend les scores totaux d'interaction individu-technologie lors des différentes phases de test.

Tableau 18 - Scores totaux d'interaction individu-technologie pour les trois phases de test

Score total interaction individu-technologie	Minimum-Maximum	Moyenne	Ecart-type
Phase 1	8-21	14.12	3.31
Phase 2	12-21	16.19	2.6
Phase 3	9-21	16.29	2.9

Le graphique ci-dessous reprend ces données distribuées sous forme de courbe d'évolution.

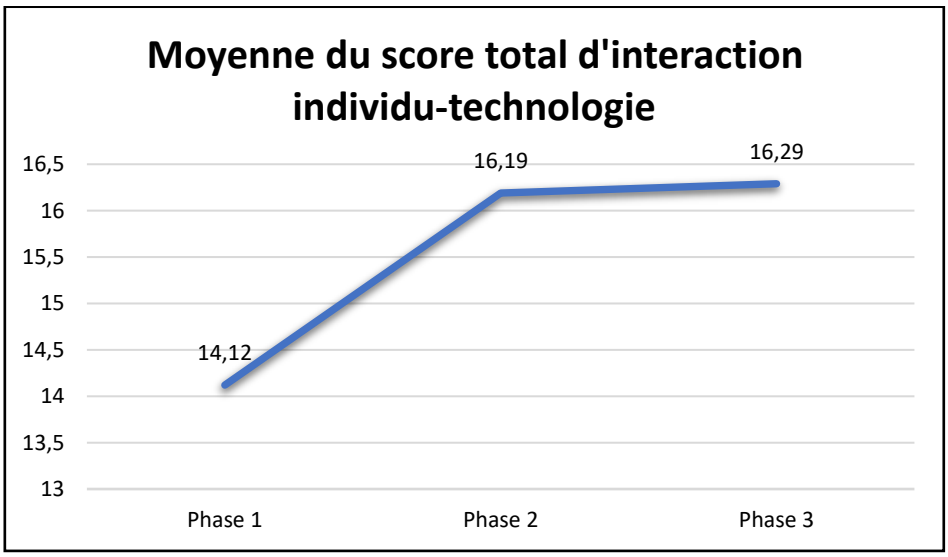


Figure 11 - Moyenne du score total d'interaction individu-technologie

Cette évolution peut être projetée de façon linéaire dans le temps, en comparant pour chaque personne les scores totaux d'interaction individu-technologie à travers les trois phases. Cette analyse (modèle linéaire généralisé à mesures répétées) permet de montrer une évolution significative [F (2, 96) : 4.16, p=018] du score total d'interaction entre la première et la dernière semaine d'analyse des technologies. Il s'agit d'une tendance favorable montrant une amélioration globale de l'expérience liées à la technologie pour les personnes à mesure de leur utilisation. Des analyses complémentaires entre les différentes phases (tests *t* de Student pour échantillons appariés) confirment toutefois l'indication visuelle du graphique linéaire en montrant une amélioration significative du score total d'interaction individu-technologie de la phase 1 à la phase 2 (t=-4.68, p<0.001), mais une évolution non significative de la phase 2 à la phase 3 (t=-0.355, p=724). Cette « stagnation » peut être interprétée selon l'hypothèse que sur la période considérée, les personnes aient atteint un « effet plafond » au niveau de l'expérience globale d'usage et qu'une utilisation plus longue et plus approfondie aurait été nécessaire pour susciter de nouvelles compétences, améliorer de nouveaux aspects de l'expérience globale d'utilisation mesurée à travers ce score total d'interaction individu-technologie. La « familiarisation » de la personne envers la technologie de la phase 1 à la phase 2 n'ayant alors pas pu se déployer davantage, à travers une amélioration de l'expérience d'utilisation, dans la suite du protocole. Néanmoins, l'existence de cette différence significative entre la phase 1 et la phase 2, indiquant une forme de « familiarisation » à l'outil, souligne le potentiel d'apprentissage relatif à cette dimension et engage à approfondir les éléments sur lesquels l'attention devrait être portée à la fois en termes d'outils et de dimensions de l'interaction individu-technologie.

6.2.1.4. Analyse des dimensions

L'échelle d'interaction individu-environnement peut donc être décomposée en quatre dimensions pour lesquelles nous sommes également en mesure d'analyser l'évolution dans le temps. Les valeurs moyennes de chacune des dimensions (par phase) sont répertoriées au sein du graphique ci-dessous.

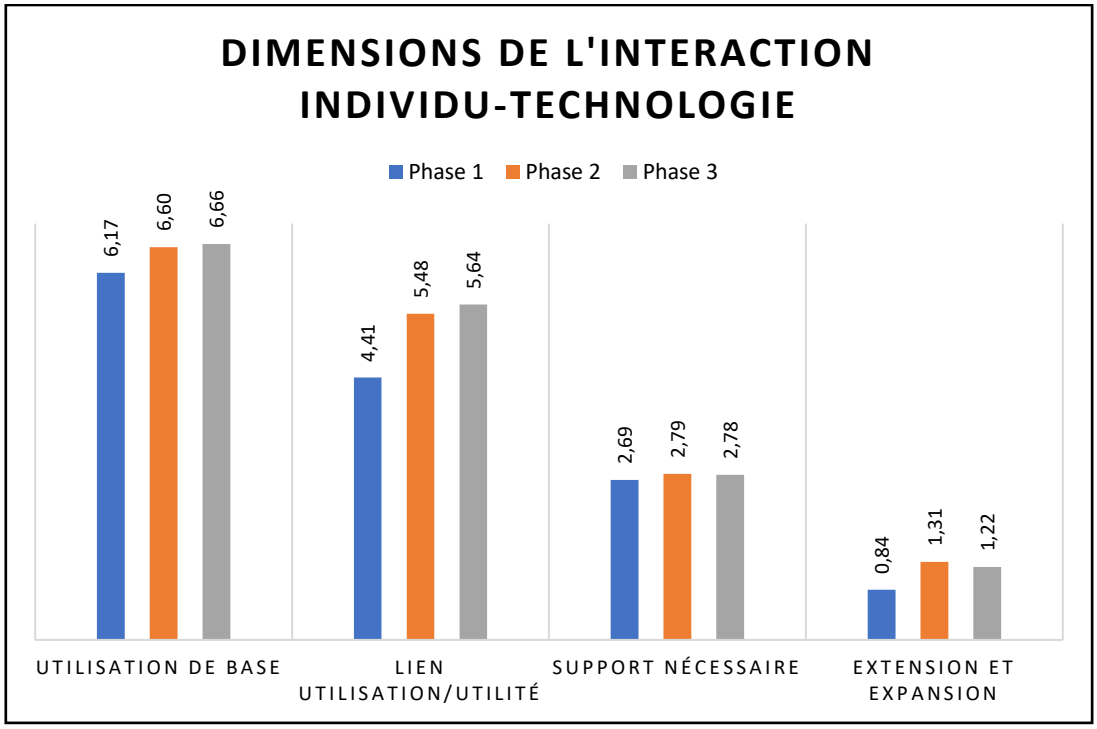


Figure 12 - Valeurs moyennes aux dimensions de l'interaction individu-technologie

Toutefois, toutes les dimensions ne comportant pas le même nombre d'items, il nous paraît utile de proposer une version complémentaire de ce graphique au sein de laquelle les moyennes ont été pondérées par le nombre d'items de chacune des dimensions.

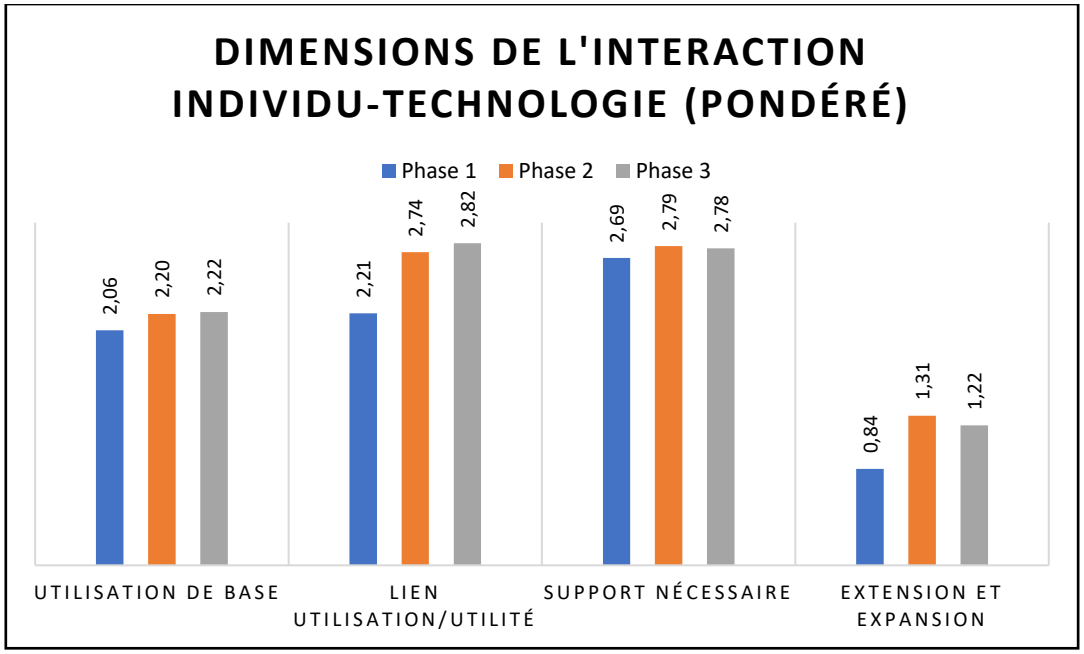


Figure 13 - Valeurs moyennes pondérées aux dimensions de l'interaction individu-technologie

Cette pondération permet une comparaison plus juste entre les dimensions et une plus grande lisibilité. Nous pouvons observer à travers ce graphique que l'extension et l'expansion (soit la généralisation de l'usage premier de la technologie à d'autres contextes ou d'autres usages potentiels) est la dimension la moins représentée chez les personnes évaluées et celles qui connaît une courbe d'évolution non linéaire. Ce constat n'est pas limitatif en soi puisque la généralisation et la potentialisation des usages d'une technologie est une dimension très spécifique, tant sur un plan individuel (le fait de pouvoir opérer la généralisation nécessite une excellente compréhension de l'outil, mais aussi des capacités de raisonnement et de projection) et de l'observation (il s'agit d'une dimension qui est éventuellement moins facile à appréhender lors d'une évaluation formelle, par rapport à d'autres dimensions comme par exemple la mise en route de la technologie ou son usage sécurisé).

Les trois autres dimensions analysées montrent quant à elle une courbe sensiblement ascendante au long des différentes phases d'évaluation ; avec une progression plus nette pour la dimension *lien utilisation/utilité.* Des analyses complémentaires (*t* de Student pour échantillons appariés) confirment cette lecture et montrent qu'il existe effectivement une différence significative entre les phases 1 et 2 ($t=-4.89$, $p<0.001$) pour cette dimension, avec une progression qui s'avère donc statistiquement significative. Ces données indiquent donc qu'à mesure, la personne appréhende davantage les différentes fonctions de la technologie et peut les mettre en lien avec ses attentes et besoins. Pour rappel, les questions couvertes par cette dimension étaient : 3- *La personne peut identifier la fonction du dispositif correspondant à son besoin*, et 5-*Le dispositif permet à la personne de réaliser la tâche ou l'objectif visé*. La progression de cette dimension est donc un indicateur positif en termes d'utilité perçue. En revanche, cette progression semble « plafonner » en milieu d'évaluation puisqu'il n'existe pas de différence significative entre les scores obtenus à la phase 2 et ceux obtenus à la phase 3 ($t=-1.55$, $p=0.191$). Enfin, les analyses indiquent que la progression des autres dimensions (utilisation de base, support nécessaire et extension/expansion) n'est pas statistiquement significative. Ces résultats peuvent être interprétés de la sorte : de manière globale (au niveau de l'échantillon pris dans son ensemble) au cours des différentes phases, les personnes ont de façon constante dans le temps pu s'approprier les fonctionnalités de base des technologies (mise en route de l'appareil, utilisation sécurisée…) et à la fois, ont pu demander de façon constante dans le temps de l'aide à leur référent lorsqu'elles se trouvaient en difficulté. Notons d'ailleurs que la moyenne de la dimension *support nécessaire* (qui reflète cette capacité de la personne à solliciter l'aide du référent) a une valeur moyenne proche du maximum (min=0, max=3) lors de chaque phase. Il

semble probable que ces deux dimensions soient liées l'une à l'autre, même si la taille de l'échantillon ne nous permet pas de mener les analyses statistiques pour statuer à ce sujet. En d'autres mots, nous pouvons faire l'hypothèse que la constance dans l'utilisation de base des technologies ait été soutenue par le fait que les personnes n'ont pas été laissés « seules » avec les technologies, en apprenant par essai-erreur, mais ont eu et saisi l'opportunité d'opérer un usage sécurisé en sollicitant leur référent. Cette constatation n'est en aucun cas péjorative par ailleurs. En effet, le fait de pouvoir s'appuyer sur un tiers pour l'apprentissage devrait être considéré comme un comportement adaptatif, puisque permettant à la personne d'accéder à une expérience qui sinon, serait éventuellement source de frustration, insécurisante ou même impossible en l'état.

6.2.2. Acceptation

6.2.2.1. Le concept et pourquoi l'évaluer

Une seconde partie des analyses a consisté à préciser deux dimensions importantes pour la qualité de l'interaction individu-technologie : l'acceptation et l'utilisabilité de la technologie. L'échelle dédiée à l'acceptation est destinée à évaluer si la personne *accepte* la technologie ; c'est-à-dire si elle a une attitude positive générale envers celle-ci, si elle pense qu'elle peut l'utiliser facilement et si elle perçoit son utilité. Cette notion est dérivée du modèle TAM (*technology acceptance model*) postulant que pour accroître l'usage d'une technologie, il est indispensable d'accroître son *acceptation*. Cette *acceptation* est définie comme la combinaison de plusieurs facteurs, proximaux et distaux, dont les principaux sont l'*utilité perçue* (la perception qu'utiliser la technologie va permettre une meilleure performance personnelle ou atteindre des buts planifiés) et *la perception de la facilité d'utilisation* (la perception d'une utilisation n'impliquant pas une charge cognitive trop importante). Les versions actualisées de ce modèle TAM proposent par ailleurs des variables additionnelles comme l'intérêt pour les technologies ou encore le caractère plaisant de l'expérience (Legris & al., 2003 ; Davis, 1989 ; Holden & Karsh, 2010). Ces deux facteurs mèneraient à une attitude favorable envers la technologie influençant à son tour l'intention d'utiliser celle-ci. De manière générale, les échelles utilisées pour évaluer l'*acceptation* sont généralement construites sur base de l'usage prévu pour la technologie (ex. technologie médicale, divertissement, etc.). Nous nous sommes donc inspirés de ces échelles pour en extraire des dimensions génériques. Ces dimensions ont été formulées en 14 items renvoyant aux facteurs de la TAM et formulés soit positivement (ex. 6- *Je peux faire plus de chose grâce à la technologie* pour l'utilité perçue, ou 11- *C'est facile*

pour moi d'utiliser la technologie pour la facilité d'utilisation) ou négativement (ex. 12- *Je pense que la technologie ne m'apporte rien* pour l'utilité perçue, ou 7-*C'est fatigant d'utiliser la technologie* pour la facilité d'utilisation).

6.2.2.2. Les dimensions analysées

L'échelle finale était donc administrée en autoévaluation (la personne répond pour elle) puis, juste après la session d'évaluation, en hétéroévaluation (le référent répond sur base de ce qu'il a pu observer de la personne). Elle comprend 14 affirmations à évaluer en sélectionnant parmi les réponses *d'accord, pas d'accord* ou *je ne sais pas.* Elle permet de calculer un score total d'acceptation variant entre 0 et 28.

Ces 14 items ont été répartis en 4 dimensions :

1) **Intérêt :** utilité perçue et rencontre des besoins de la personne dans son chemin vers l'autodétermination dans le domaine ciblé comme pertinent et important pour elle via le dispositif technologique choisi.
2) **Plaisir :** ressenti positif, agréabilité de l'expérience d'utilisation du dispositif.
3) **Charge et ressources :** mobilisation de charges (cognitives, logistiques, sensorimotrices…) perçues comme excessives pour la personne dans l'utilisation du dispositif et difficultés (ou degré de difficultés).
4) **Autoefficacité perçue et autonomie dans l'utilisation** : degré perçu d'efficacité et/ou d'autonomie dans l'utilisation du dispositif, à un temps *t* mais aussi dans le potentiel d'apprentissage et d'appropriation de la technologie (motif de confiance envers celui-ci).

Le tableau ci-dessous reprend la répartition de chaque item dans la dimension correspondante.

Tableau 19 - Répartition des items au sein des dimensions analysées pour l'acceptation de la technologie

Dimension	Items
Intérêt	1 5 6 9 10 12 13 14
Plaisir	2 8
Charge et ressources	3 7
Autoefficacité et autonomie dans l'expérience d'utilisation	4 11
Score total	/28

6.2.2.3. Évolution lors des trois phases d'évaluation (autoévaluation)

Les scores totaux s'étendent potentiellement de 0 à 28. Le tableau ci-dessous reprend les scores totaux d'acceptation de la technologie lors des différentes phases de test tels que recueillis lors de l'autoévaluation.

Tableau 20 - Scores totaux d'acceptation de la technologie

Score total acceptation de la technologie	Minimum-Maximum	Moyenne	Ecart-type
Phase 1	3-28	22.45	6.08
Phase 2	10-28	24.38	4.12
Phase 3	13-28	24.93	3.47

Ces valeurs sont représentées sous forme de courbe d'évolution dans le graphique ci-dessous.

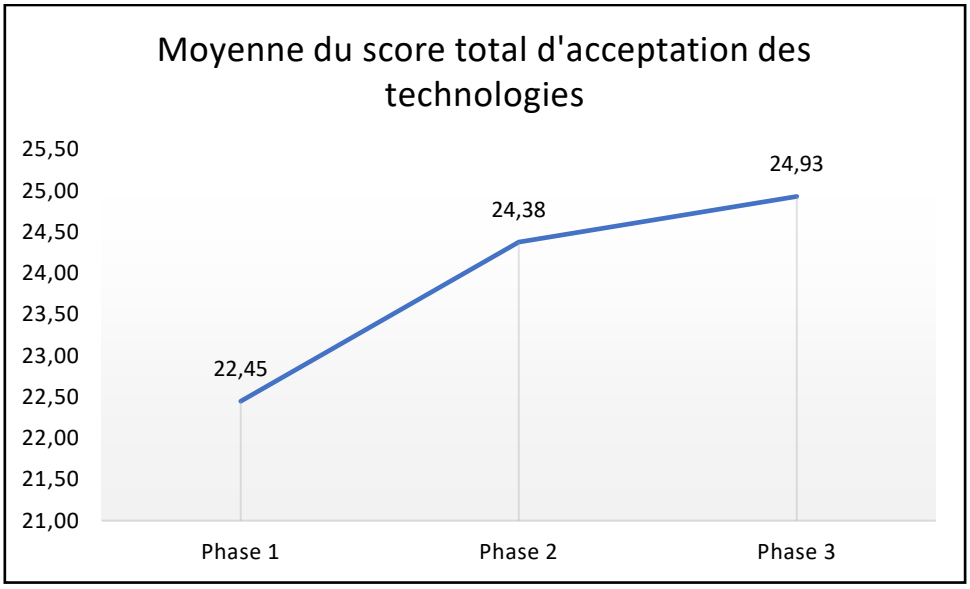


Figure 14 - Moyenne du score total d'acceptation des technologies

Nous pouvons observer que pris dans l'ensemble, les scores totaux d'acceptation des technologies sont globalement élevés, même s'il existe une variabilité importante au niveau de ceux-ci, particulièrement dans la phase 1 avec un écart-type nettement plus élevé que pour les phases successives. Par ailleurs, l'amélioration de ces scores s'opère de façon linéaire et statistiquement significative [F (2,114) =8.46, p<0.001] avec toutefois une évolution statistiquement significative entre la phase 1 et la phase 2 (t=-2.77, p=0.007), mais non significative entre la phase 2 et la phase 3 (t=-1.34, p=0.186).

6.2.2.4. Analyse des dimensions (autoévaluation)

L'échelle d'acceptation des technologies peut donc être décomposée en quatre dimensions pour lesquelles nous sommes également en mesure d'analyser l'évolution dans le temps. Les valeurs moyennes de chacune des dimensions (par phase) sont répertoriées au sein du graphique ci-dessous.

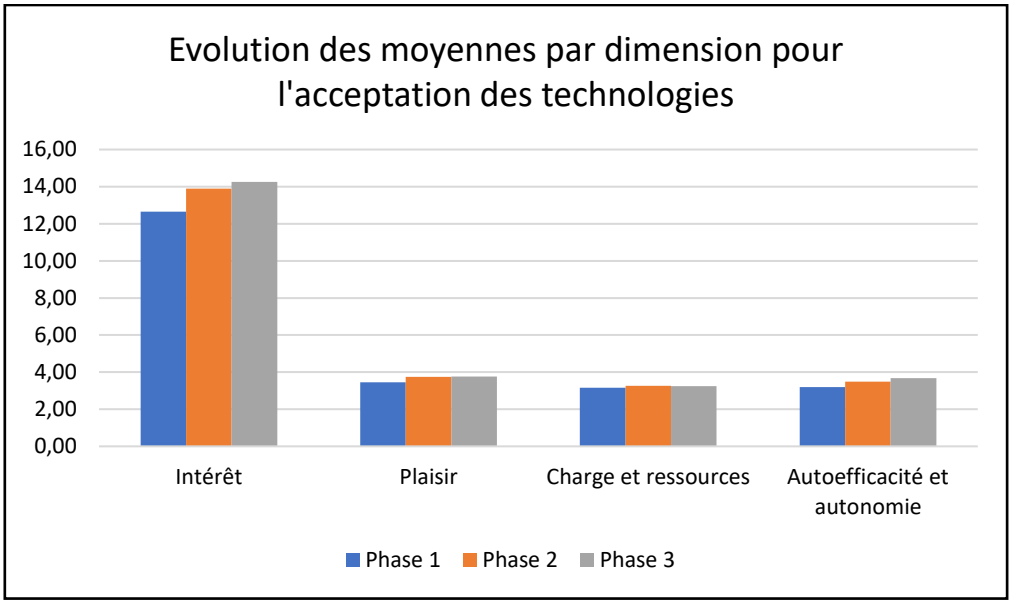


Figure 15 - Evolution des moyennes par dimension pour l'acceptation des technologies

Toutefois, toutes les dimensions ne comportant pas le même nombre d'items, il nous paraît utile de proposer une version complémentaire de ce graphique au sein de laquelle les moyennes ont été pondérées par le nombre d'items de chacune des dimensions.

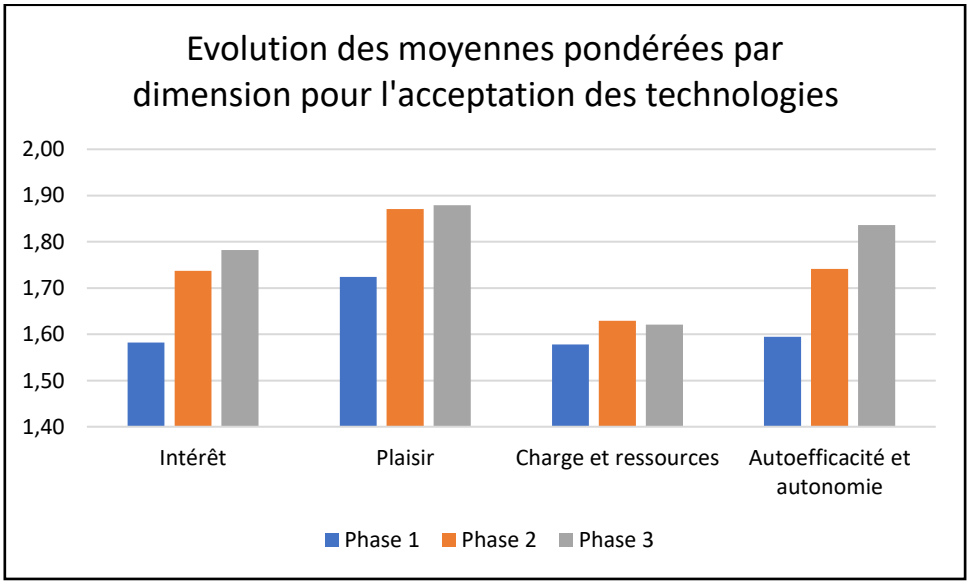


Figure 16 - Evolution des moyennes pondérées par dimension pour l'acceptation des technologies

A travers ce graphique, il est possible de voir que la plupart des dimensions ont eu tendance à évoluer favorablement entre la phase 1 et la phase 2. Les tests inférentiels comparant les scores des différentes dimensions phase par phase montrent toutefois que cette progression s'avère

non significative sauf pour les dimensions « intérêt » et « plaisir » entre les phases 1 et 2. En outre, et même s'il ne s'agit pas d'un résultat significatif, il semble également important de remarquer que le score de la dimension « charge et ressources » a diminué de façon entre les phases 2 et 3, ce qui indique une tendance à la baisse des contraintes d'utilisation avec le temps. La progression du score de la dimension « autoefficacité et autonomie » étant quant à elle à la limite de la significativité entre la phase 1 et 2, mais aussi entre les phases 2 et 3, indiquant des résultats encourageants en termes de sentiment de compétence personnelle dans l'expérience d'utilisation de la technologie.

6.2.2.5. Autoévaluation et hétéroévaluation

Il semble enfin intéressant de juger de la concordance statistique entre les scores totaux[5] entre l'autoévaluation et l'hétéroévaluation.

Nous proposons au préalable de mettre en évidence ces éléments d'un point de vue graphique ci-dessous.

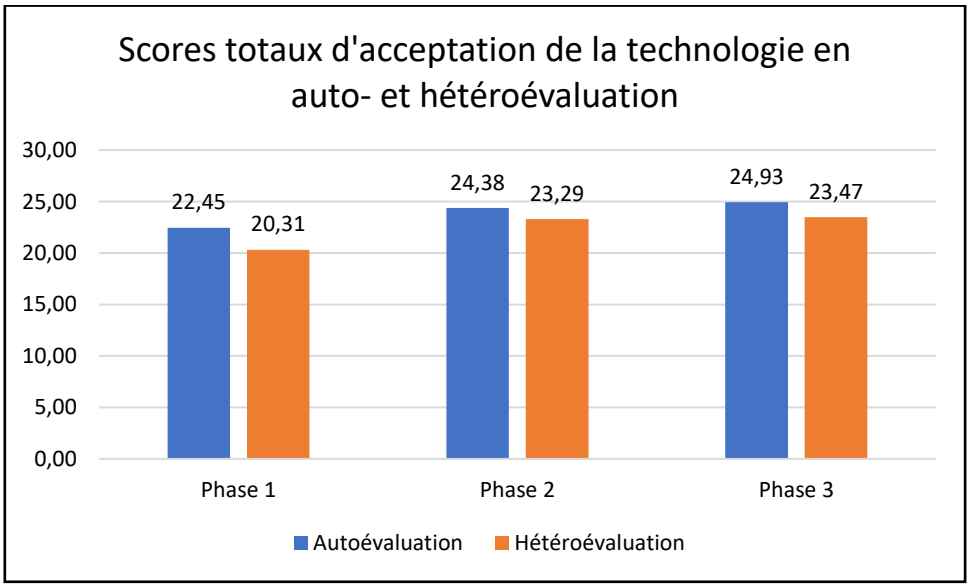


Figure 17 - Scores totaux d'acceptation de la technologie en auto- et hétéroévaluation

Ce graphique indique une certaine concordance entre les scores, même si l'hétéroévaluation a tendance à mener à des scores légèrement inférieurs. Les corrélations confirment la concordance des évaluations qui sont positivement et significativement liées avec

[5] La taille de l'échantillon ne nous permettant pas de tester les scores de dimensions.

respectivement : r=0.662, p<0.001 entre les scores de la phase 1 ; r=0.517, p<0.001 pour les scores de la phase 2 ; et r=0.733, p<0.001 pour les scores de la phase 3. Nous pouvons donc considérer une certaine homogénéité entre les modalités d'évaluation pour la dimension d'acceptation des technologies.

6.2.3. Utilisabilité

6.2.3.1. Le concept et pourquoi l'évaluer

En complément à l'acceptation des technologies, l'utilisabilité (*usability*) est une dimension que nous avons jugée comme pertinente pour s'assurer de l'adéquation des technologies aux besoins et faculté des personnes, de la qualité de l'expérience qu'elles permettent, mais aussi du potentiel d'utilisation pérenne. Le concept d'utilisabilité a été défini dans le contexte des théories d'interaction humain-ordinateur comme l'étendue avec laquelle un produit pouvait être utilisé par un type défini d'utilisateur (ici : les adultes avec déficience intellectuelle) dans un contexte donné (celui de l'étude, des structures impliquées et de l'accompagnement fourni par les référents et le staff direct). Plus précisément, il s'agit du potentiel pour l'outil d'être compris, appris et utilisé, notamment avec des aspects attractifs pour l'utilisateur dans certaines conditions ; mais aussi son potentiel à aider les utilisateurs à atteindre des objectifs spécifiques et définis avec efficacité, performance, mais aussi avec satisfaction et en toute sécurité. L'utilisabilité est donc évaluée à travers l'interaction individu-technologie, mais aussi la capacité de la technologie à être intégrée dans l'environnement d'utilisation (Abran & al., 2003).

De manière générale, les échelles utilisées pour évaluer l'*utilisabilité* sont généralement construites sur base de l'usage prévu pour la technologie (ex. technologie médicale, divertissement, etc.). Nous nous sommes donc inspirés de ces échelles pour en extraire des dimensions génériques. Ces dimensions ont été formulées en 13 items formulés soit positivement (ex. 5- *les autres peuvent facilement apprendre à utiliser la technologie*) ou négativement (ex. 2- *la technologie est trop difficile pour moi*).

6.2.3.2. Les dimensions analysées

L'échelle finale était donc administrée en autoévaluation (la personne répond pour elle) puis, juste après la session d'évaluation, en hétéroévaluation (le référent répond sur base de ce qu'il a pu observer de la personne). Elle comprend 14 affirmations à évaluer en sélectionnant parmi

les réponses *d'accord, pas d'accord* ou *je ne sais pas.* Elle permet de calculer un score total d'acceptation variant entre 0 et 26.

Ces items ont été répartis selon les mêmes dimensions que l'échelle d'acceptation de la technologie soit :

1) **Intérêt :** utilité perçue et rencontre des besoins de la personne dans son chemin vers l'autodétermination dans le domaine ciblé comme pertinent et important pour elle via le dispositif technologique choisi.
2) **Plaisir :** ressenti positif, agréabilité de l'expérience d'utilisation du dispositif.
3) **Charge et ressources :** mobilisation de charges (cognitives, logistiques, sensorimotrices…) perçues comme excessives pour la personne dans l'utilisation du dispositif et difficultés (ou degré de difficultés).
4) **Autoefficacité perçue et autonomie dans l'utilisation** : degré perçu d'efficacité et/ou d'autonomie dans l'utilisation du dispositif, à un temps *t* mais aussi dans le potentiel d'apprentissage et d'appropriation de la technologie (motif de confiance envers celui-ci).

Le tableau ci-dessous reprend la répartition de chaque item dans la dimension correspondante.

Tableau 21 - Répartition des items et dimensions analysées pour l'utilisabilité de la technologie

Dimension	Items
Intérêt	8
Plaisir	1 3 11
Charge et ressources	2
Autoefficacité et autonomie dans l'expérience d'utilisation	4 5 6 7 9 10 12 13
Score total	/26

Nous pouvons constater que l'échelle vient s'inscrire de façon complémentaire à celle évaluant l'acceptation des technologies puisque l'évaluation de l'utilisabilité met davantage l'emphase

sur l'autoefficacité et l'autonomie dans l'expérience d'utilisation, là où davantage d'items étaient accordés à l'intérêt et au plaisir dans l'échelle d'acceptation de la technologie.

6.2.3.3. Évolution lors des trois phases d'évaluation

Les scores totaux s'étendent potentiellement de 0 à 26. Le tableau ci-dessous reprend les scores totaux d'acceptation de la technologie lors des différentes phases de test tels que recueillis lors de l'autoévaluation.

Tableau 22 - Scores totaux d'acceptation de la technologie

Score total utilisabilité de la technologie	Minimum-Maximum	Moyenne	Ecart-type
Phase 1	2-26	18.28	5.44
Phase 2	9-26	20.79	4.02
Phase 3	13-26	21.64	3.02

Ces valeurs sont représentées sous forme de courbe d'évolution dans le graphique ci-dessous.

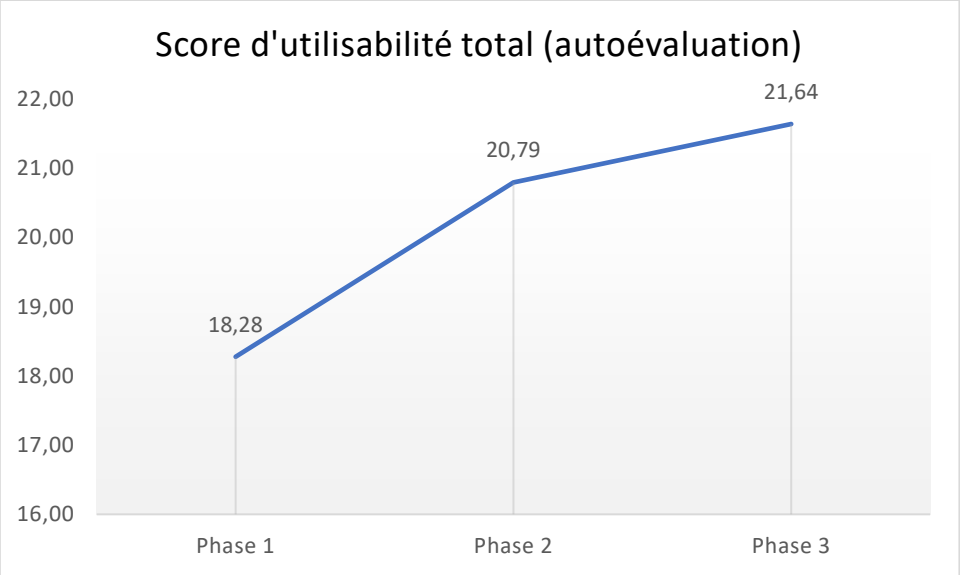


Figure 18 - Score d'utilisabilité total pour l'autoévaluation

Nous pouvons observer que pris dans l'ensemble, les scores totaux d'utilisabilité des technologies sont globalement élevés. Par ailleurs, l'amélioration de ces scores s'opère de façon linéaire et statistiquement significative [F (2,114) =20.03, p<0.001] avec toutefois une évolution statistiquement significative entre la phase 1 et la phase 2 (t=-3.99, p=0.007), et cette fois, aussi entre la phase 2 et la phase 3 (t=-2.11, p=0.039).

6.2.3.4. *Analyse des dimensions (autoévaluation)*

L'échelle d'utilisabilité des technologies peut donc être décomposée en quatre dimensions pour lesquelles nous sommes également en mesure d'analyser l'évolution dans le temps. Les valeurs moyennes de chacune des dimensions (par phase) sont répertoriées au sein du graphique ci-dessous.

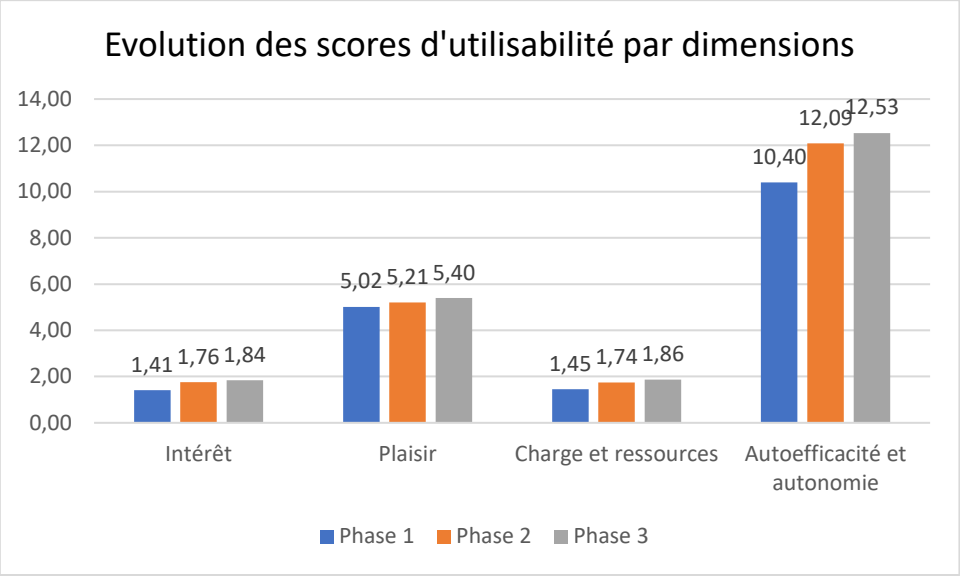


Figure 19 - Evolution des scores d'utilisabilité par dimension

Toutefois, toutes les dimensions ne comportant pas le même nombre d'items, il nous paraît utile de proposer une version complémentaire de ce graphique au sein de laquelle les moyennes ont été pondérées par le nombre d'items de chacune des dimensions.

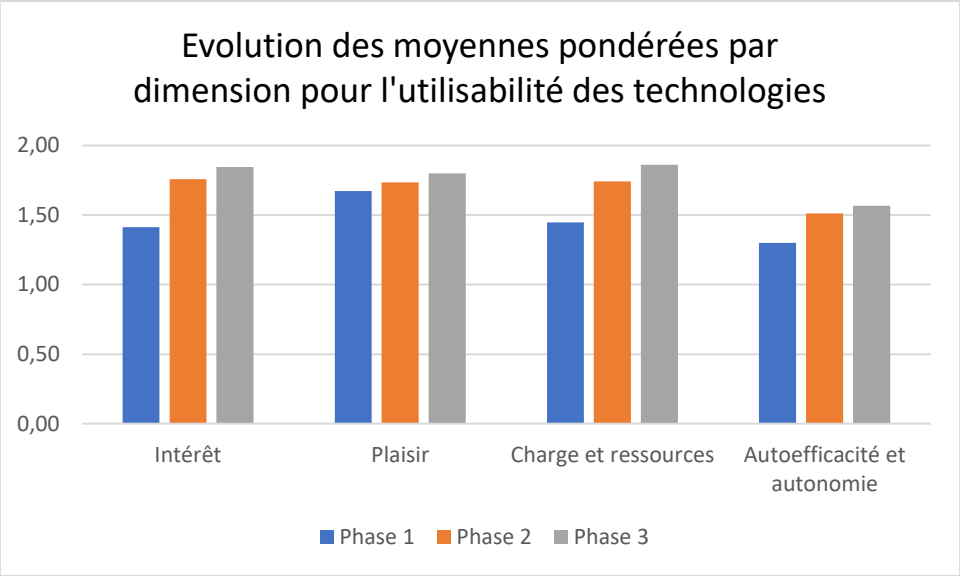


Figure 20 - Evolution des moyennes pondérées par dimension pour l'utilisabilité des technologies

Nous pouvons constater une progression croissante de l'ensemble des dimensions, y compris la dimension « charges et ressources ». Toutefois, il n'existe pas systématiquement de différences significatives entre les phases. La plupart des progressions statistiquement significatives surviennent une fois de plus entre la phase 1 et la phase 2. En l'occurrence, pour la dimension « intérêt » ($t=-2.89$, $p=0.005$), « charges et ressources » ($t=-2.67$, $p=0.010$) et « autoefficacité » ($t=3.96$, $p<0.001$). La dimension « plaisir » n'évolue quant à elle pas de façon statistiquement significative entre la phase 1 et la phase 2 et les évolutions entre la phase 2 et la phase 3 sont toutes non significatives. Il semble surprenant de prime abord de voir une évolution de la dimension « charges et ressources » (renvoyant à l'item 2- *la technologie est trop difficile pour moi*) évoluer dans le temps et significativement entre la phase 1 et 2, là où elle devrait sinon décroître, au moins stagner. Peu d'éléments nous permettent à ce stade d'interpréter ce résultat qui devra être mis en perspective avec des dimensions plus qualitatives.

6.2.3.5. Autoévaluation et hétéroévaluation

Il semble enfin intéressant de juger de la concordance statistique entre les scores totaux[6] entre l'autoévaluation et l'hétéroévaluation.

[6] La taille de l'échantillon ne nous permettant pas de tester les scores de dimensions.

Nous proposons au préalable de mettre en évidence ces éléments d'un point de vue graphique ci-dessous.

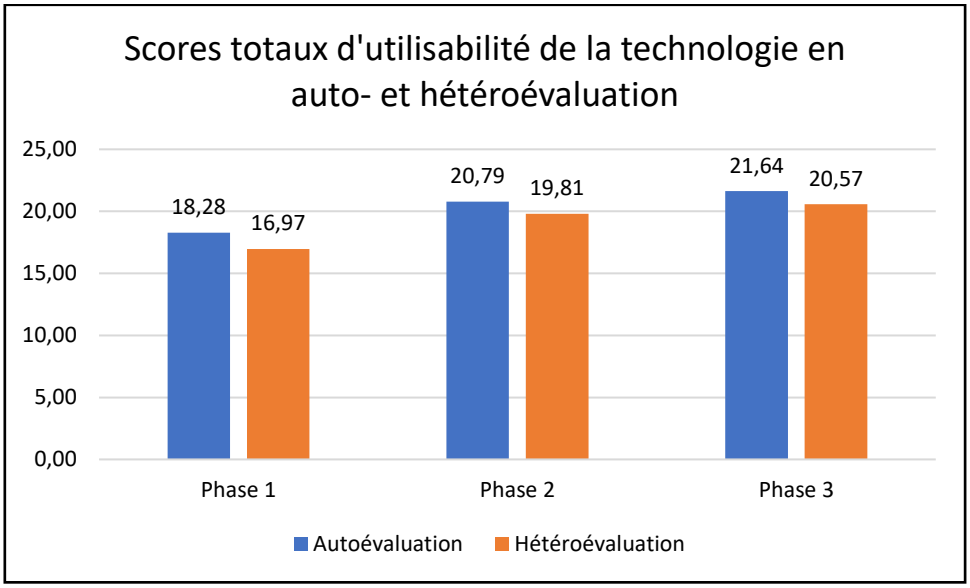


Figure 21 - Scores totaux d'utilisabilité de la technologie en auto- et hétéroévaluation

Ce graphique indique une certaine concordance entre les scores, même si l'hétéroévaluation a tendance à mener à des scores légèrement inférieurs. Les corrélations confirment la concordance des évaluations qui sont positivement et significativement liées avec respectivement : $r=0.760$, $p<0.001$ entre les scores de la phase 1 ; $r=0.621$, $p<0.001$ pour les scores de la phase 2 ; et $r=0.713$, $p<0.001$ pour les scores de la phase 3. Nous pouvons donc considérer une certaine homogénéité entre les modalités d'évaluation pour la dimension d'utilisabilité des technologies.

6.3. Analyse par technologie

Après avoir considéré les dimensions de l'expérience d'utilisation de la technologie d'un point de vue global, il nous paraît utile de pouvoir porter un regard plus spécifique par technologie utilisée. Pour rappel, les technologies sont ici définies en fonction de plusieurs éléments :

- Le support utilisé : tablette ou smartphone
- L'application évaluée : apprentissage séquentiel, porte-monnaie électronique, Ma Santé 2.0, téléphone, photos ou YouTube
- L'exploitation du mur NFC

Étant donné l'hétérogénéité dans le choix des technologies au sein d'un échantillon lui-même limité en nombre, il n'est pas possible d'analyser l'ensemble des scores collectés. Nous proposons donc de décrire les technologies par support, application et utilisation du mur NFC en termes de score total d'*interaction individu-technologie, acceptation et utilisabilité de la technologie* (pour les trois phases confondues). Ces scores seront appelés *les scores totaux pondérés*.

Par ailleurs, la fréquence d'utilisation a été estimée entre les phases 2 et 3 en un score variant de 1 à 10 (de la fréquence d'utilisation la plus faible à la plus élevée).

6.3.1. Analyse par support (tablette ou smartphone)

Nous avons tout d'abord analysé les scores moyens pondérés (autoévaluation) selon le fait que les participants aient utilisés le smartphone ou la tablette.

Le graphe ci-dessous met en évidence les statistiques descriptives (moyennes) pour chacun de ces supports et chacune de ces variables.

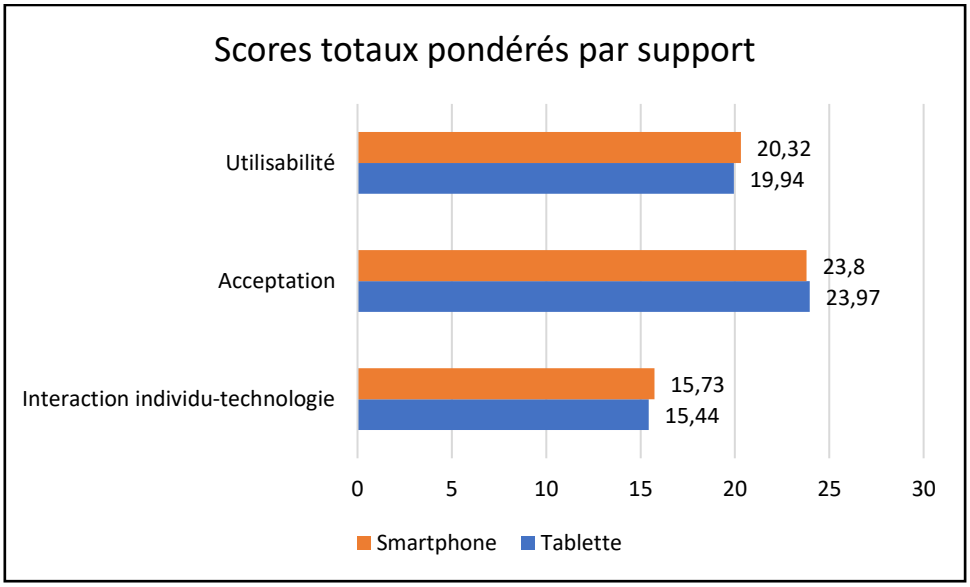


Figure 22 - Scores totaux pondérés par support

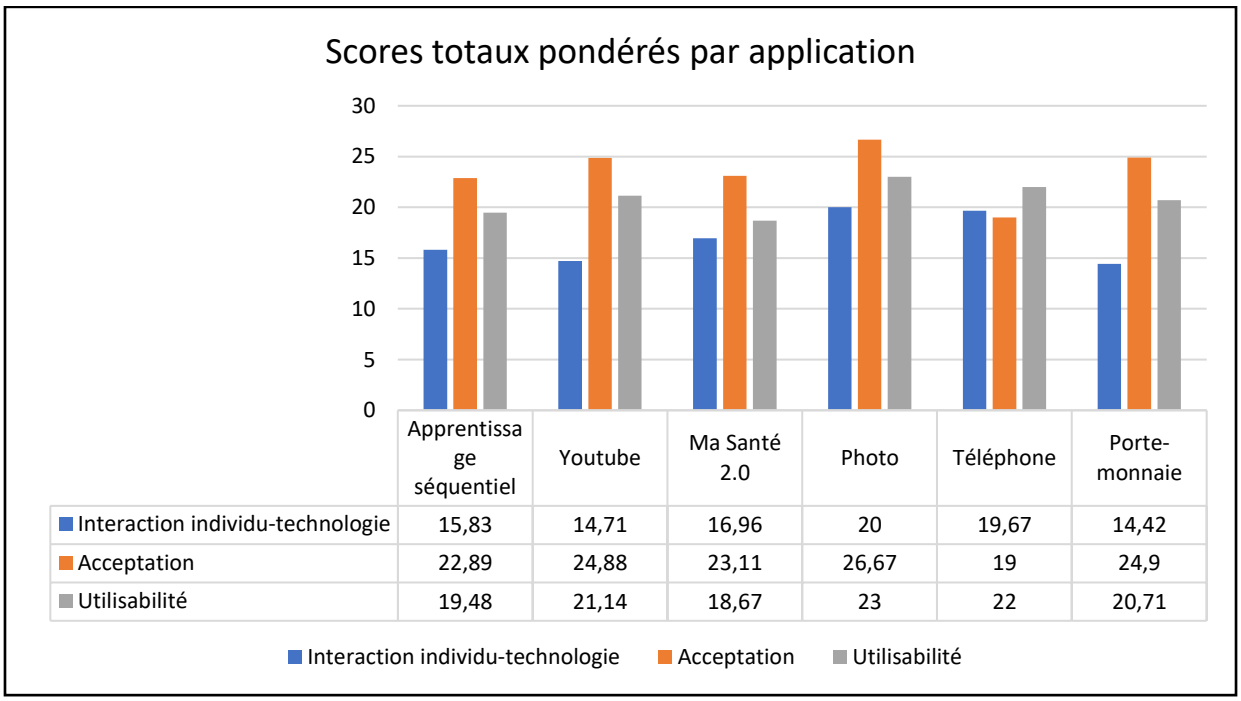
L'analyse de ce graphe met en évidence une répartition sensiblement identique des variables d'interaction individu-technologie, acceptation et utilisabilité selon le support utilisé. Cette lecture « visuelle » est confirmée par l'analyse de variance sur les trois scores totaux pondérés

et qui mettent en évidence des différences non significatives en fonction du support utilisé à la fois pour l'interaction individu-technologie [F (2,57) =1.38, p=0.259], acceptation [F (2,57) =0.276, p=0.760] et utilisabilité [F (2,57) =0.654, p=0.524]. Le support n'a donc pas influencé de façon statistiquement significative la qualité de l'expérience d'utilisation des technologies. Par ailleurs, le support choisi n'influence pas non plus significativement la fréquence d'utilisation [F (2,57) =1.357, p=0.267].

6.3.2. Analyse par application

Nous avons ensuite mené la même analyse selon l'application utilisée. Celle-ci doit être interprétée avec la plus grande prudence étant donné les proportions très différentes de participants ayant choisi l'une ou l'autre application et donc, la sur-représentation de certaines applications (ex. YouTube) dans l'échantillon étudié et la sous-représentation de l'application photo ou téléphone (avec un participant respectivement les ayant évaluées).

Le graphique ci-dessous reprend les scores par applications et par variable étudiée.



	Apprentissage séquentiel	Youtube	Ma Santé 2.0	Photo	Téléphone	Porte-monnaie
Interaction individu-technologie	15,83	14,71	16,96	20	19,67	14,42
Acceptation	22,89	24,88	23,11	26,67	19	24,9
Utilisabilité	19,48	21,14	18,67	23	22	20,71

Figure 23 - Scores totaux pondérés par application

Parmi les applications évaluées par plus d'un participant, nous pouvons observer des disparités entre les applications et entre les variables. En l'occurrence, l'apprentissage séquentiel est l'application ayant obtenu le plus haut score total pondéré moyen d'interaction individu-

environnement, là où le porte-monnaie électronique obtient le plus faible. Au regard de la variable d'acceptation de la technologie, le plus haut score total pondéré moyen est obtenu par le porte-monnaie (et YouTube, de très près et très probablement plus représentative étant donné le nombre de participants ayant utilisé cette application) et le plus faible est obtenu par l'application d'apprentissage séquentiel. Enfin, au regard de la variable d'utilisabilité, le plus haut score total pondéré moyen est obtenu par l'application YouTube et le plus faible est obtenu pour Ma Santé 2.0. Les analyses de variance indiquent que seule la variable interaction individu-technologie montre toutefois des variations significativement liées à l'application choisie [F (5,57) =3.179, p=0.014], là où cela n'influence pas significativement les variables d'acceptation [F (5,57) =1.198, p=0.323] ou d'utilisabilité [F (5,57) =1.012, p=0.420]. Toutefois, les applications choisies semblent influencer la fréquence d'utilisation des technologies, même si les valeurs sont à la limite de la significativité [F (5,57) =2.410, p=0.049].

Les valeurs moyennes de fréquence d'utilisation selon l'application ont été représentées dans le graphique ci-dessous.

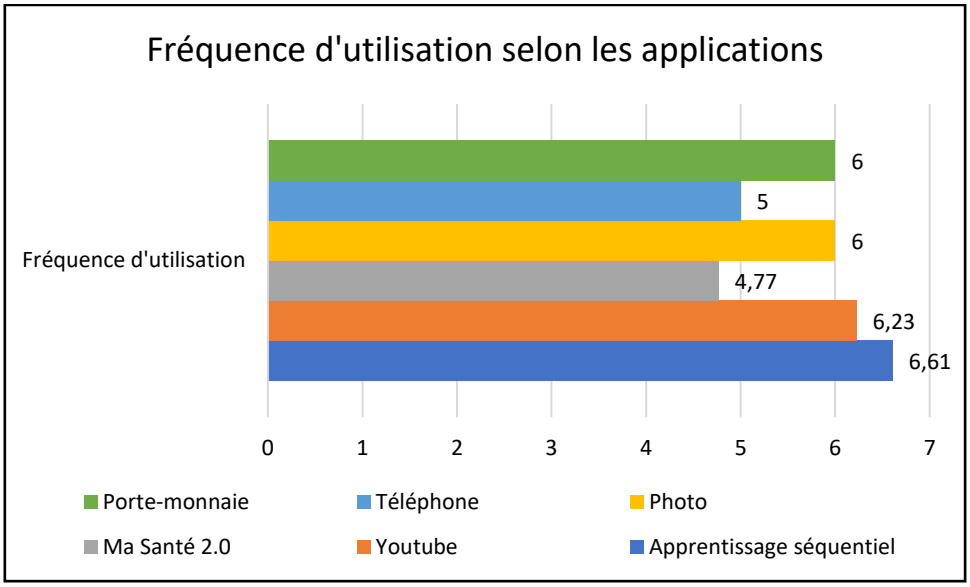


Figure 24 - Fréquence d'utilisation selon les applications

Ce complément d'information indique que YouTube et l'apprentissage séquentiel sont les applications qui sont utilisées le plus fréquemment en moyenne alors que, parmi les applications ayant été utilisées par plus d'un participant, Ma Santé 2.0 l'est le moins souvent. Ces résultats sont toutefois à nuancer par les caractéristiques intrinsèques des applications. Par exemple, il est probable que le score de fréquence obtenu par l'application Ma Santé 2.0 soit lié à son usage

dans le cadre de planification de soins ou de rendez-vous médicaux, qui sont par essence moins fréquents.

6.3.3. Analyse selon l'utilisation du mur NFC

Des analyses comparables ont été menées afin d'évaluer l'impact potentiel de l'utilisation du mur NFC. Les scores totaux pondérés par variable sont présentés au sein du graphique ci-dessous selon que les participants aient ou n'aient pas utilisé ce dispositif.

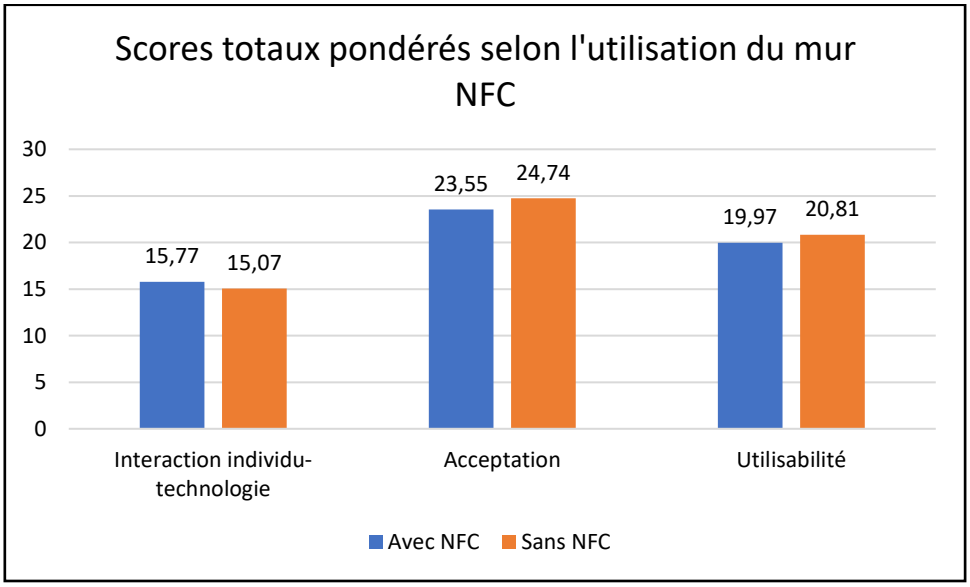


Figure 25 - Scores totaux pondérés selon l'utilisation du mur de service

En première lecture, l'analyse de ce graphe met en évidence une répartition sensiblement identique des variables d'interaction individu-technologie, acceptation et utilisabilité selon l'utilisation du mur NFC. Cette lecture est confirmée par les analyses de variance indiquant des différences non significatives pour les variables d'interaction individu-technologie [F (1,57) =0.986, p=0.325], d'acceptation [F (1,57) =1.238, p=0.271] et d'utilisabilité des technologies [F (1,57) =0.704, p=0.405]. Par ailleurs, l'utilisation du support NFC n'influence pas non plus significativement la fréquence d'utilisation [F (1,57) =1.175, p=0.283].

6.3.4. Lien entre l'expérience d'utilisation et la fréquence d'utilisation

Les analyses de corrélations indiquent qu'il n'existe pas d'association significative entre les scores totaux d'interaction individu-technologie, d'acceptation, ni d'utilisabilité de la technologie, avec la fréquence d'utilisation de celle-ci.

6.4. Variables individuelles influençant la qualité de l'expérience d'utilisation des technologies

Au sein de cette section, les analyses portent sur une relation potentielle entre l'évaluation globale des technologies (score d'interaction individu-technologie, d'acceptation et d'utilisabilité totaux pondérés à travers les trois phases d'évaluation, ainsi que la fréquence d'utilisation) et des variables liées à la personne qui pourraient s'avérer pertinentes. Les variables individuelles retenues comme pertinentes pour être croisées avec le choix des technologies sont : l'âge, le sexe, le score total EBCA (comportement adaptatif) ainsi que le degré de sévérité au niveau d'une atteinte potentielle du comportement adaptatif, et le score lié à la présence de comportements indésirables.

Aucune des variables considérées ne montre d'association statistiquement significative au sein des analyses de corrélations. La qualité de l'expérience d'utilisation ainsi que sa fréquence ne semblent donc pas, au sein de notre échantillon, influencées par les variables démographiques ou adaptatives.

6.5. Conclusions

Prise dans leur ensemble, l'évaluation des technologies menées sur les douze semaines montre des résultats globalement satisfaisants. L'interaction individu-technologie, l'acceptation comme l'utilisabilité des technologies ont montré une évolution linéaire dans leur score total sur les trois phases, même si nous avons pu voir que la progression avait lieu pour ces trois dimensions davantage entre la phase 1 (phase d'appropriation et découverte de la technologie) et la phase 2 (test après six semaines d'utilisation), alors que les scores augmentaient sans montrer de réelle différence statistiquement significative entre la phase 2 et la phase 3 (test après 12 semaines d'utilisation). Cette **« stagnation »** peut être interprétée selon l'hypothèse que sur la période considérée, les personnes aient atteint un « plafond » au niveau de

l'expérience globale d'usage et qu'une utilisation plus longue et plus approfondie aurait été nécessaire pour susciter de nouvelles compétences, améliorer de nouveaux aspects de l'expérience globale d'utilisation. Notons toutefois que l'utilisabilité de la technologie évolue aussi de façon significative entre les phases 2 et 3 et semble donc moins sensible à cet « effet plafond ». Pour rappel, cette dimension s'intéresse plus spécifiquement au potentiel de la technologie à être comprises et utilisée, notamment pour aider à réaliser des objectifs spécifiques. Les technologies ciblées donneraient donc une expérience globale d'utilisation (interaction individu-technologie) et auraient un attrait (acceptation) relativement stables après 6 semaines d'utilisation, alors que le potentiel d'utilisation, **la perception de pouvoir faire usage de la technologie peut continuer à progresser chez les participants**.

De façon plus globale, pour les trois dimensions (interaction, acceptation et utilisabilité), l'évolution significative entre les phases 1 et 2 est toutefois un bon indicateur de **la possibilité pour les participants d'accéder aux technologies proposées et de réaliser une forme d'apprentissage par expérience**.

L'analyse plus approfondie des différentes échelles a pu mettre en évidence d'autres éléments progressant de façon significative entre la première et la seconde phase de prise de données :

- Les personnes ont tendance à **mieux percevoir ce à quoi la technologie leur permet de répondre**, les activités auxquelles ils peuvent accéder ou qu'ils peuvent mieux réaliser grâce à la technologie.
- Les personnes ont tendance, dans l'ensemble, à **s'évaluer de façon congruente avec les observations de la personne qui leur fait passer les questionnaires**.
- **Les dimensions liées à l'accompagnement et au soutien nécessaire** au sens large (*support* dans l'échelle d'interaction individu-technologie et *charges et ressources* dans les échelles d'acceptation et d'utilisabilité de la technologie) **ont tendance à se maintenir** voir à progresser- même si les scores ne sont pas forcément tous significatifs- ce qui appuie à nouveau la **nécessité de l'accompagnement humain** pour permettre à la personne de s'approprier puis d'utiliser de façon optimale la technologie.
- **L'autonomie dans l'utilisation de la technologie et le sentiment d'autoefficacité ont tendance à s'accroître** (à la fois dans l'échelle d'acceptation et celle d'utilisabilité de la technologie). Il s'agit d'un résultat très encourageant dans la mesure où les

technologies ciblent une meilleure autodétermination, passant elle-même par un sentiment d'efficacité personnelle, l'autorégulation ou encore une certaine autonomie.

- **La progression des dimensions « d'attractivité » des technologies est nettement plus limitée** avec uniquement une progression significative entre la phase 1 et la phase 2 de la dimension « intérêt » au sein de l'échelle d'utilisabilité des technologies. Il s'agit d'un résultat pour lequel une vigilance est requise dans la mesure où une utilisation pérenne des technologies sera dépendante de l'aspect attractif qu'elle peut susciter à travers l'expérience d'utilisation, entre autres.

L'analyse des dimensions générales d'interaction avec la technologie, d'acceptation et d'utilisabilité par technologie indique que **le choix du support (tablette ou smartphone) ainsi que l'utilisation du mur NFC n'influencent pas la qualité de l'expérience globale** d'utilisation des technologies. En revanche, **l'interaction individu-technologie et la fréquence d'utilisation des technologies sont significativement influencées par l'application sélectionnée**. Nos possibilités de préciser ces observations d'un point de vue statistique ont été limitées par la taille et la nature de l'échantillon, mais nous pouvons donc dire que d'un point de vue statistique, toutes les applications ne sont pas équivalentes dans leur capacité à susciter une expérience qualitativement satisfaisante d'utilisation, et ne suscitent pas la même fréquence d'utilisation. Notons toutefois que **la fréquence d'utilisation moindre n'est pas forcément à interpréter comme un mauvais résultat**, mais est sans doute au moins partiellement liée à la nature de l'application et à l'objectif poursuivi à travers celle-ci (ex. les applications de loisirs seront potentiellement plus utilisées que les applications liées à des actes plus isolés comme des courses ou des rendez-vous médicaux).

Compte tenu l'influence des **variables individuelles** sur le choix puis l'évaluation des technologies, nous avons pu observer que :

- Le fait d'utiliser **le mur NFC** paraît plus probable pour les personnes ayant **un profil adaptatif plus déficitaire, plus avancées en âge et présentant plus de comportements « problèmes ».**
- En revanche, **la qualité de l'expérience d'utilisation ainsi que sa fréquence ne semblent influencées par les variables démographiques ou adaptatives**.

Il semble fondamental de rappeler toutefois que les analyses et interprétations doivent être **interprétées avec la plus grande prudence** étant donné l'hétérogénéité des applications et supports, le fait que certaines applications aient été peu testées, la variété des conditions d'utilisation, etc.

PARTIE III - Analyses qualitatives

7. Réponses ouvertes EVALTECH

A chaque item constitutif des questionnaires, le répondant avait la possibilité de commenter, de nuancer ou de justifier son positionnement. En outre, trois zones d'évocation libre ont été intégrées au sein des outils de collectes de données. Plus précisément, en clôture d'entretien, deux zones de texte laissaient l'opportunité à la personne en situation de handicap de s'exprimer, avec ses mots, sur d'autres besoins actuellement rencontrés et de mentionner, le cas échéant, toute expérience qu'elle souhaiterait partager. Une dernière question ouverte, quant à elle, est réservée au référent qui pouvait transmettre toute observation jugée pertinente et/ou modalité d'accompagnement mise en œuvre. Il importe de préciser que la complétude de ces zones n'était pas rendue obligatoire.

Les données écrites collectées ont été analysées à l'aide d'une analyse de contenu thématique outillée par le logiciel Excel. Cette analyse présente pour objectifs d'organiser les commentaires émis et d'identifier au sein de ce corpus les unités de sens. Ces unités sont ensuite croisées et regroupées en thématiques, voire sous-thématiques offrant des éléments de réponses supplémentaires aux questionnements de recherche identifiés (Paillé & Mucchielli, 2016). Pour ce faire, nous nous sommes inspirés des directives énoncées par Braun et Clarke (2006). Le tableau 23 présente les adaptations inhérentes à la méthodologie précitée eu égard à l'ajout successif de données (trois évaluations consécutives), au caractère hétérogène des verbatim et à leur fréquente concision. Rappelons que la finalité de l'approche résulte dans la transférabilité des résultats à défaut de leur généralisation à l'échelle d'une population spécifique (Mukamurera et al., 2006).

Tableau 23 - Etapes de l'analyse de contenu thématique selon Braun et Clarke (2006) et adaptations dans le cadre du projet DOMO

Étapes	**Descriptions du processus**	
Familiarisation avec les données	Transcription des données – (re) lecture du corpus et annotation d'idées initiales – *analyse intuitive.*	(Re)-lecture du corpus et création de colonnes initiales dans Excel – *analyse intuitive.*
Génération des codes initiaux	Codage des éléments intéressants de manière systématique – regroupement	Codage des éléments intéressants de manière systématique – regroupement des données pertinentes pour chaque

	des données pertinentes pour chaque code – *analyse raisonnée*.	colonne avec code binaire (présent/absent) – *analyse raisonnée*.
Identification des thématiques	Regroupement des codes pertinents au sein de thématiques potentielles.	Regroupement des colonnes pertinentes au sein de thématiques potentielles.
Révision des thématiques	Vérification de l'adéquation des thèmes avec les extraits codés (niveau 1) et le corpus (niveau 2) – génération d'une carte thématique de l'analyse.	Vérification de l'adéquation des thèmes avec le corpus – génération d'un tableau d'analyse thématique.
Définition et nomination des thématiques	Analyse continue pour affirmer la spécificité des thèmes – générer une dénomination et une définition claires de chaque thématique.	Générer une dénomination et une définition claires de chaque thématique.
Production du rapport	Sélection d'extraits convaincants – analyse fine des verbatim – rapport de l'analyse à la question de recherche – interprétation scientifique.	Rapport de l'analyse aux questions de recherche – interprétation scientifique.

Grâce à l'usage d'un code binaire au cours de notre analyse raisonnée, il est plus aisément possible d'identifier le nombre d'unités de sens (UE) initialement codées pour chaque prise de données (Tableau 24). Notons que lorsqu'une unité de sens a été répétée à plusieurs reprises au sein d'une même catégorie d'items ou d'une même question ouverte, celle-ci n'a été comptabilisée qu'une seule fois.

Tableau 24 - Unités de sens initialement codées pour chaque prise de données

	Prise de données 1 (N = 64)		**Prise de données 2 (N=60)**		**Prise de données 3 (N = 54)**	
	Personne SH	Référent	Personne SH	Référent	Personne SH	Référent
Interaction	60		46		26	
Acceptation	52	77	73	51	64	45
Utilisabilité	44	81	76	57	48	46
Expérience	48		67		55	
Besoins	36		38		34	
Accompagnement		180		249		227
Total = 1 790	240	338	300	357	227	318

Evidemment, la rédaction de la synthèse croisée des données est marquée par une réduction drastique du nombre d'unités de sens. De fait, force est de constater que des verbatims identiques ont pu être soumis par un même participant au sein de parties distinctes du questionnaire. La revue intégrative ne conserve dès lors qu'une seule itération par personne interrogée. En outre, dans un souci d'analyse, des catégories de données ont pu être regroupées au sein de thématiques plus englobantes, ce qui justifie également un recoupement d'U.E. au fil des analyses successives. Finalement, plusieurs commentaires émis nous sont apparus très anecdotiques, déconnectés des questions soulevées, voire trop lacunaires pour pouvoir en interpréter le sens. Ces verbatims marginaux ont donc été écartés de l'analyse.

Dans un souci de concision et d'opérationnalisation au sein du présent rapport de recherche, l'entièreté de l'analyse qualitative opérée a été placée en annexe (Annexe X). Toutefois, les conclusions tirées de cette phase de traitement intègreront les recommandations dans un souci de dissémination et de transférabilités des connaissances.

8. Entretiens semi-directifs

Chaque référent fut contacté par un des membres de l'équipe de recherche de l'Université de Mons afin de participer à un entretien semi-directif. D'une durée comprise entre une et deux heures, ces entretiens, réalisés en visioconférence, ont été menés durant les mois de février et avril 2021. Ceux-ci portaient sur une personne évaluée par référent, représentative de l'expérience vécue durant la phase 1 d'évaluation des technologies.

L'idée de ne parler que d'une situation visait plusieurs objectifs : (1) organiser la reconstruction/ une approche rétrospective de l'expérience de façon cohérente et approfondie (le rappel d'information et leur mise en cohérence aurait été moins aisé si le professionnel « naviguait » d'une situation à l'autre, (2) permettre à la personne d'évoquer une situation qui lui semblait représentative et marquante. Dans certains thèmes toutefois, une « défocalisation » de la personne évaluée a pu être opérée pour revenir sur les variables contextuelles et plus transversales.

L'objectif était de permettre l'analyse rétrospective de cette expérience en parcourant différents thèmes et sous-thèmes afin de faire émerger les représentations mentales et croyances autour de l'expérience vécue, les pratiques déployées, mais aussi les points de vigilance permettant d'alimenter les sources d'information, en vue d'élaborer les pratiques probantes dans l'utilisation future des technologies vers l'autodétermination des personnes.

8.1. Participants

Notre échantillon est composé de onze professionnels (6 femmes, 5 hommes) accompagnant des personnes avec déficience intellectuelle, ayant pour fonction spécifique « référent DOMO » dans la cadre du projet. La grande majorité des professionnels interrogés exercent le métier d'éducateur spécialisé ou de moniteur éducateur, avec une expérience professionnelle moyenne totale de 14 ans (ET : 8.45) et une expérience moyenne spécifique au service de 8 ans et 6 mois (ET : 8.09).

8.2. Procédures

Les participants ont été recrutés en leur qualité de référent DOMO, à raison d'un référent par structure partenaire du projet.

Une grille d'entretien (Annexe XI) fut élaborée par l'équipe de recherche afin de donner des lignes directrices aux entretiens avec les référents. Les thèmes et sous-thèmes ont été élaborés sur base d'un approfondissement des différentes dimensions de l'expérience menée, mais aussi sur base des principes généraux de design universel des technologies (Wehmeyer et al., 2004), les dimensions mises en évidence par les recherches visant le screening de l'utilisation des technologies (Palmer et al., 2012), ainsi que les thèmes pertinents relevés lors de la récente étude européenne basée sur ce questionnaire (Nijs & Maes, 2019). Les thèmes et sous-thèmes ont été élaborés afin de tenir compte de ces éléments/dimensions et de collecter l'information pertinente de la façon la plus contextualisée et précise possible, tout en permettant une séquentialisation des dimensions.

Ces entretiens étant semi-directifs, les questions ont pu être modifiées en fonction des réponses données par les référents.

Les principales thématiques abordées par cette grille d'entretien, retenues à partir de la démarche générale et de la littérature évoquée, sont :

- Fiches signalétiques « personne » et « professionnel »
- Sélection de la personne
- Identification des besoins prioritaires et sélection de la technologie
- Introduction de la technologie
- Utilisation de la technologie
- Plus-value de la technologie
- Pérennité de l'utilisation de la technologie : ressources et limites
- Commentaires généraux

Les entretiens, effectués en visioconférence, ont été enregistrés à des fins de traitement.

L'ensemble des participants a pris connaissance d'une lettre d'information et a signé un formulaire de consentement éclairé (Annexe XII).

8.3. Traitement et analyse des données

Tout d'abord, les verbatims d'entretien ont été retranscris par quatre membres de l'équipe de recherche (RR, HG, JD et MC (stagiaire)).

Ensuite, ces verbatims d'entretien ont été codés par un membre de l'équipe de recherche (HG) au moyen du logiciel Nvivo 13. Au fur et à mesure de ce codage, des catégories ont émergé, de sorte qu'un codebook fut élaboré. Un second chercheur (JD) a recodé l'ensemble des verbatims sur base de ce codebook thématique, afin d'utiliser les mêmes nœuds de codage initiaux. Enfin, les points de divergence ont alors été discutés entre les deux chercheurs afin de s'accorder sur le codage final.

Les principales décisions relatives à cette mise en commun, justifiant les changements du codebook initial pour aboutir au codebook final, se retrouvent en Annexe XIII.

Les résultats seront présentés selon les thématiques suivantes, émanant de l'analyse : Professionnel, Personne, Technologie, Environnement, Retour sur le projet.

8.4. Résultats

8.4.1. Professionnel

Relation entre le professionnel et la personne

Lorsque nous nous interrogeons sur *la relation existante entre le professionnel et la personne* accompagnée, il en ressort que ces binômes ne se connaissaient pas toujours particulièrement bien.

En effet, alors que certains professionnels connaissaient bien la personne accompagnée (n=7), d'autres répondent par la négative (n=4), soulignant toutefois qu'ils ont souvent « appris à se connaître » (n=4). Cette rencontre fut facilitée notamment par plusieurs facteurs informels liés à des moments et/ou intérêts partagés (Ex. : le fait d'être supporter de la même équipe de football, ou encore d'aller au domicile des personnes (n=2)). Deux professionnels accompagnants rapportent avoir déjà croisé antérieurement la personne accompagnée lorsqu'ils

travaillaient dans une autre association. Aussi, la première phase du projet (« DOMO1 ») fut un facilitateur par les quelques rencontres préalablement établies (n=2).

En revanche, l'ensemble des professionnels interrogés souligne l'importance de bien connaître les personnes accompagnées (n=11). Pour certains référents, cette relation facilite le travail de recherche (n =3), notamment lors de la passation de questionnaires (n =3), tel que l'EBCA, qui « peut être déstabilisante si le professionnel et la personne accompagnée ne se connaissent pas bien ». Ainsi, la présence du professionnel lors de la passation de questionnaires a permis d'aiguiller la personne accompagnée (n=1), en reformulant les questions (n =1) ou encore en se permettant d'utiliser l'humour face à l'échec (n=1).

L'importance d'une telle relation de confiance est soulignée par l'aisance des personnes accompagnées à aller vers leur référent (n=2) que ce soit par téléphone ou au sein de l'institution, pour rappeler les rendez-vous prévus.

Un professionnel rapporte également que le fait de bien connaître le parcours des personnes qu'il accompagne au quotidien lui a permis de mieux choisir la personne à intégrer dans le projet DOMO.

Les prochaines catégories seront présentées selon l'ordre suivant : Démarches du professionnel dans la sélection de la personne ; Démarches du professionnel dans la présentation de l'outil technologique ; Démarches du professionnel dans la sélection de l'outil ; Rôle et implication du professionnel dans l'utilisation de l'outil.

Implication du professionnel dans la sélection des personnes

La stratégie de *sélection des personnes participantes* au projet fut différente d'une structure à l'autre. Notons toutefois que la majorité des référents a préalablement procédé à une réunion de présentation du projet, commune à tous les résidents (n=5), spécifiquement aux participants du projet DOMO 1 (n=1), aux personnes en ayant les capacités (n=2), aux personnes intéressées à la suite d'un sondage de volontaires par des collègues (n=1).

Ensuite, certains référents ont juste constitué leurs groupes en acceptant les personnes volontaires (n=8), alors que d'autres ont continué la « procédure de sélection » par des entretiens individuels (n=3). Enfin, pour deux structures, le choix définitif des 6 personnes

évaluées fut décidé en réunion d'équipe, en concertation avec la hiérarchie et les collègues (n=2).

Lors de cette séance de présentation du projet, commune à la quasi-totalité des référents, ceux-ci ont insisté sur certains points afin d'aider les personnes dans leur choix de participer ou non au projet. Les référents ont pointé les bénéfices potentiels pour les personnes, en particulier leur gain d'autonomie possible, ainsi que l'importance de leur intérêt personnel (n=8).

Rappelons que le caractère volontaire de la participation au projet fut important pour l'ensemble des référents, quelle que soit la stratégie de sélection adoptée.

D'autres critères que ceux énumérés ci-avant ont également été importants dans le processus de sélection de la personne, tel que la disponibilité de la personne évaluée (n=1). A ce titre, le choix individuel a parfois été conditionné par le souhait de varier l'échantillon (n=3) en termes de sexes, âges, problématiques, etc.

De plus, le souhait de croiser des objectifs personnels en prenant part au projet (n=5) a motivé la participation à celui-ci, notamment dans la volonté d'acquérir et d'apprendre à utiliser son téléphone personnel, de varier les recettes de cuisine, ou encore de s'ouvrir vers l'extérieur. Cette volonté de croiser des objectifs personnels peut déjà être vue dans une perspective d'autodétermination. En définissant des objectifs et des stratégies d'action pour les atteindre, la rendant actrice de sa propre vie, la personne devient autodéterminée (RIPPH, 2012). La volonté d'acquérir et d'apprendre à utiliser son téléphone personnel, de varier les recettes de cuisine, ou encore de s'ouvrir vers l'extérieur se rapportent toutes à des actions volontaires permettant à la personne d'agir en tant qu'agent causal principal dans sa vie ou de maintenir sa qualité de vie, rejoignant la définition d'un comportement autodéterminé de Wehmeyer (2005). De plus, « la réalisation de soi est possible pour quelqu'un s'il saisit les occasions de se développer et les voit comme des défis de la vie qu'il se sent capable d'affronter » (Laguardia & Ryan, 2000).

Enfin, des référents ont souligné la difficulté de choisir des participants parmi un public limitant (n=2) ; notamment en termes de capacités cognitives nécessaires à la compréhension d'une utilisation individuelle d'une tablette, ou encore en termes de communication. Ce point de vue des référents émane probablement des croyances et craintes personnelles de ceux-ci, et semble questionnant. En effet, se pose ici la question des capacités adaptatives des personnes, pouvant être mobilisées face à ce genre de situation complexe. Pour rappel, les habiletés adaptatives font partie intégrante du diagnostic de déficience intellectuelle et concernent les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques (Luckasson et al., 1992, Luckasson et al., 2002).

De plus, si les référents postulent que les outils ne pourront pas être utilisables par les personnes, se pose également la question du Design universel. Selon Wehmeyer et al. (2004), les technologies d'assistance devraient en effet répondre à sept principes (équitable, usage flexible, usage simple et intuitif, information adaptée, tolérance à l'erreur prévue, effort physique minimum, conception adéquate pour toutes positions), les outils rencontrant ce principe de design universel étant plus efficaces (Wehmeyer, Palmer, Smith, Davies & Stock, 2008).

A contrario, les difficultés de communication d'une personne ont justement encouragé à la participation, l'outil technologique ayant alors été pensé comme support à l'échange (n=1).

Implication du professionnel dans la présentation des outils

Une fois les personnes sélectionnées, les professionnels ont *présenté les outils* qui allaient être utilisés et évalués. Alors que quelques référents (n=4) avaient déjà présenté brièvement les outils qui allaient être proposés lors d'une réunion de présentation générale commune à l'ensemble des résidents, l'ensemble des référents rapporte avoir présenté individuellement les outils aux personnes sélectionnées (n=11).

Ces réunions se sont déroulées soit au domicile des participants (n=5), soit dans des conditions favorisant la concentration, en vue d'offrir la possibilité de tester toutes les technologies avant de se positionner sur la technologie qui serait principalement utilisée dans le cadre du projet (n=2), d'avoir une présentation détaillée de toutes les technologies possibles (n=5), ou simplement afin d'avoir une démonstration en étapes de la technologie déjà choisie (n=5).

Les professionnels soulignent avoir utilisé un langage adapté à tous, en veillant à utiliser des mots simples, afin de présenter les bénéfices potentiels de l'utilisation de telles technologies notamment.

Ces entretiens individuels furent également l'occasion de présenter les objectifs de la recherche (n=8) ; faciliter le quotidien (n=1), pourquoi passer des questionnaires (n=1), en reprenant la chronologie du projet depuis le début de DOMO 1 (n=1), et afin que la personne comprenne l'utilité de tout ce qui pouvait la mettre en difficulté notamment (n=1).

Implication du professionnel dans la sélection de l'outil

De façon générale, lorsque l'on se concentre sur les démarches entreprises par les professionnels dans *la sélection de l'outil*, nous remarquons que bien souvent, les personnes accompagnées ont eu l'occasion de tester toutes les applications avant de choisir elles-mêmes l'application finale, ou l'application sur laquelle elles seraient évaluées (si plusieurs applications ont été utilisées régulièrement). Les référents insistent sur cette volonté de laisser le dernier mot aux personnes ; « si le professionnel estime que le porte-monnaie électronique serait intéressant pour la personne mais que la personne préfère YouTube, c'est YouTube qui sera utilisé ». Il convient ici de faire la nuance entre autodétermination et libre choix. En effet, bien qu'il soit primordial que la personne puisse choisir la technologie qui serait utilisée, il ne s'agit pas de suivre ses pulsions aveuglément. En lieu et place de laisser la personne suivre ses pulsions et se confronter à l'échec de façon déraisonnée, le référent se doit de veiller à ce que la personne soit capable de délibérer et décider, en fonction de ses facultés de projection, d'évaluation de ce qui est possible ou non. Il s'agit-là de la définition du libre choix, cette notion faisant appel à la raison (Zielinski, 2009). Comme le souligne cet auteur, « L'autonomie absolue, d'une autodétermination qui serait indépendance à l'égard de tout et de tous, est peut-être ce que nous souhaitons (…) mais sans doute, ce souhait se heurte-t-il à l'expérience de la réalité ».

Certains référents ont néanmoins influencé la sélection des outils (ou au moins du support, téléphone/tablette), en prenant en compte les intérêts et difficultés de la personne (Ex. : la tablette est plus simple d'utilisation pour une personne rencontrant des difficultés de motricité fine).

Aussi, les référents rapportent avoir présenté les applications par étapes, pour que les personnes les assimilent au mieux avant de faire leur choix définitif. La présentation de l'application porte-monnaie a consisté en une démonstration avec un ticket de caisse et une simulation avec le référent, avant que la personne accompagnée ne puisse l'utiliser en condition réelle, au supermarché. Pour l'application YouTube, un apprentissage des logos représentants une recherche ou l'historique ont par exemple été nécessaires avant de pouvoir utiliser ces fonctionnalités. La prise en main de l'application Recettes s'est également déroulée en étapes ; faire une recette existante en étant accompagné, créer une nouvelle recette, toujours accompagné, faire une recette seul. Il en est de même pour l'application Masanté2.0 ;

enregistrement des professionnels de la santé dans le répertoire, programmation des prochains rendez-vous, exercices avec l'infirmière, utilisation autonome.

Rôle et implication du professionnel dans l'utilisation des technologies

Lorsque nous interrogeons les accompagnant sur *leur rôle et leur implication dans l'utilisation des technologies*, plusieurs aspects semblent unanimes.

Tout d'abord, tous les accompagnants ont fonctionné en prévoyant des rencontres spécifiques au projet, en plus des moments d'interaction habituels, dans le quotidien. Que ce soit au domicile de la personne ou dans un lieu spécifique au sein de l'institution, les professionnels soulignent avoir joué un rôle de « programmation » des outils, avant leur utilisation ; encodage des recettes, encodage des tags NFC pour le mur connecté, enregistrement de playlists sur YouTube, préenregistrement de sms types, etc.

Ensuite, certaines technologies ou situation exigent la présence de l'accompagnant. Tel est le cas pour le porte-monnaie électronique, pour lequel les personnes ont été accompagnées au supermarché afin de l'utiliser en situation réelle. Il s'agit ici de voir si la nécessité qu'un accompagnant soit présent se limite à une phase d'apprentissage ou si c'est la technologie qui requiert la présence d'un tiers. De plus, cette question renvoie à la notion de numératie. Définie comme « la capacité à utiliser, à appliquer, à interpréter et à communiquer des informations et des idées mathématiques, afin de mener et gérer des problèmes mathématiques de diverses situations de la vie quotidienne » (UNESCO, 2019), il s'agit d'« un domaine dans lequel les personnes avec déficience intellectuelle rencontrent fréquemment d'importantes difficultés » (Veyre et al., 2019).

Lorsque les technologies étaient rangées dans le bureau de l'équipe éducative, il s'agissait également de les mettre simplement à disposition. Pour une association en particulier, la présence du professionnel était également nécessaire afin de préparer le matériel adapté à associer ; une table inclinée, réglable en hauteur.

De plus, l'ensemble des référents souligne leur rôle d'assistance en cas de problème (bug technique ou autre), et estiment que cette assistance était nécessaire, au moins au début de l'utilisation des technologies proposées.

Un autre aspect maintes fois souligné est le fait de veiller à ce que la personne garde la motivation pour continuer à utiliser l'outil (ex. : une fois que les recettes sont encodées dans l'application, il faut aussi les tester). Pour ce faire, les référents rapportent avoir exploré les besoins et souhaits des personnes afin d'adapter et de personnaliser les outils, de sorte que ces besoins puissent être satisfaits. Il s'agissait avant tout d'insuffler une dynamique en faisant découvrir ce qu'il est possible d'accomplir (ex. : proposer une recette lorsque la personne ne sait pas ce qu'elle va cuisiner) afin de rendre l'utilisation de la technologie attractive et que la personne se sente impliquée.

La motivation est également au cœur de la théorie de l'autodétermination de Deci et Ryan (2002). La théorie distingue trois types de motivation : motivation intrinsèque, motivation extrinsèque, et amotivation. Ceux-ci se trouvent sur un continuum et déterminent le degré d'autodétermination des comportements qui en découlent.

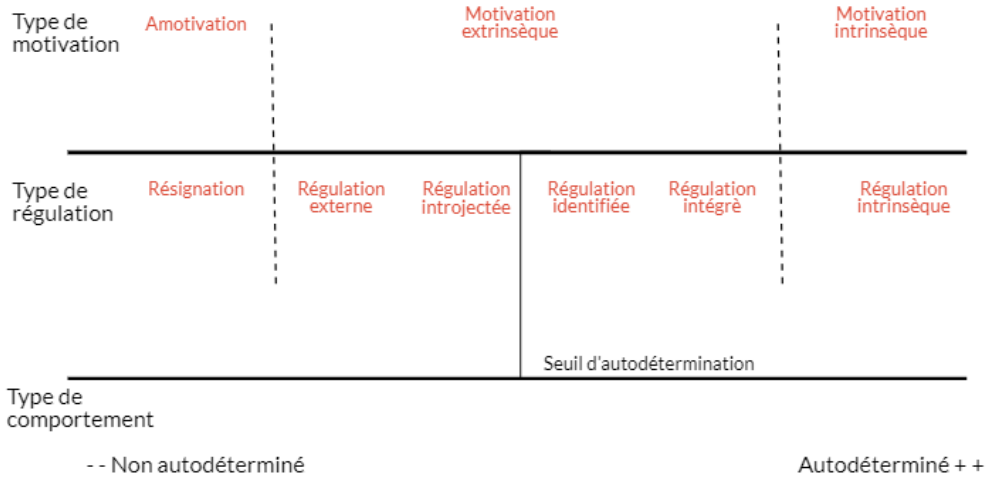


Figure 26 - Théorie de l'autodétermination : continuum des types de motivation, régulation et comportement

Dans notre exemple, il semble que si le participant ne persiste pas volontairement à utiliser la technologie proposée, il se trouve plutôt dans une forme de motivation extrinsèque. Plusieurs types de régulation déterminent la motivation extrinsèque :

- Régulation externe : le sujet est motivé par des éléments extérieurs à l'activité
    - *Ex. : La personne participe à l'activité afin d'éviter des ennuis si elle n'y participait pas*
- Régulation introjectée : le sujet s'engage pour éviter des sentiments négatifs (culpabilité) ou pour chercher l'approbation des autres
    - *Ex. : La personne participe à l'activité pour éviter de se sentir mal si elle n'y participait pas*

- Régulation identifiée : le sujet a identifié l'importance de son engagement
    - *Ex. : La personne participe à l'activité en percevant l'utilité future de ce qu'elle y apprend*
- Régulation intégrée : le sujet perçoit une concordance entre l'activité et ses motifs internes
    - *Ex. : La personne participe à l'activité parce que celle-ci est importante pour elle*

Nous pouvons émettre l'hypothèse que dans le cas de l'encodage des recettes, le participant ne voit pas tout à fait le sens de cette partie de l'activité et, dès lors, sa motivation est régulée de façon externe et/ ou introjectée. Ce type de régulation ne peut évidemment pas mener à un comportement autodéterminé, persistant dans le temps. La partie « réalisation de la recette » en tant que telle en revanche, peut être régulée de façon identifiée et/ ou intégrée ; la personne, en percevant l'utilité ultérieure de ses apprentissages, reste motivée.

Aussi, une bonne gestion du stress et de l'anxiété fut nécessaire. Particulièrement dans la situation sanitaire actuelle, les référents ont dû adopter une démarche rassurante face à l'inconnu d'une nouvelle technologie. Des temps de discussion relatifs aux technologies de façon générale, hors projet, mais aussi des temps d'exercices pour des technologies en particulier ont permis cela.

Enfin, une fois que les technologies étaient maîtrisées, les référents se sont considérés comme partenaires dans l'utilisation de celles-ci. Leur rôle se limitait alors à de la supervision, en veillant à ce que la technologie soit utilisée à bon escient, tout en restant disponible en cas de problème technique ou autre.

8.4.2. Personne

A l'égard de la santé mentale, si aucun diagnostic n'est mentionné par les référents, certaines observations sont relayées. Ainsi, un usager, à son arrivée au sein du service, se sentait persécuté et surveillait beaucoup les professionnels. La situation semble s'être apaisée. Un autre connaîtrait des baisses de moral et des sentiments dépressifs. Un dernier témoigne de comportements sexuels jugés déviants par l'équipe d'accompagnement.

Tableau 25 - Diagnostic et données socio-démographiques

Âge	Moyenne : 43 ans	
	Ecart type : 11.23	
Genre	Masculin	**9**
	Féminin	**2**
Statut civil	Célibataire	**5**
	En couple	**6**
Niveau de sévérité DI	Légère	**3**
	Légère à modérée	**2**
	Modérée	**3**
	Profond	**1**
	Aucune évaluation	**1**
	Ne sait pas	**1**
Troubles moteur	Aucun	**6**
	Difficultés de motricité fine	**1**
	Membres inférieurs	**3**
	Membres supérieurs	**2**
	Infirmité motrice cérébrale	**1**
Troubles sensoriels	Aucun	**7**
	Visuels	**2**
	Auditifs	**2**
Troubles psychiques	Aucun	**7**
	Ne sait pas	**3**
Schéma de provision de services	Logement autonome supervisé	**6**
	Foyer de vie	**2**
	ESAT	**4**
	Foyer d'Accueil Médicalisé	**1**
	Maison d'Accueil Spécialisée	**1**
	Accueil de jour	**1**

Connaissances préalables des technologies

Huit usagers possédaient un smartphone ou un téléphone portable avant de débuter l'expérimentation. « Cela étant*, chaque personne qui est dans notre service a l'obligation d'avoir un téléphone et un abonnement pour pouvoir être joignable, ça c'est le minimum. Et après si elle veut avoir une box ou autre...* ». Trois ont eu accès à un ordinateur. Quatre participants avaient déjà eu l'opportunité d'utiliser une tablette. L'usage d'un mp3 ou d'une chaine hifi est, quant à lui, mentionné à une seule reprise. Finalement, un dernier est plongé au quotidien dans la domotique dans la mesure où « *il a un petit scooter électrique, sa compagne, elle a une voiture qui est complètement faite pour elle. Que ce soit le volant, les poignées particulières pour tourner le volant, voiture automatique avec le haillon arrière qui est électrique avec une rampe qui descend pour rentrer le petit scooter. Tu vois, ils sont déjà dans cette démarche et je me suis dit que dans ce qu'on allait leur présenter, on pouvait trouver des petits trucs en plus au niveau domotique pour eux. Ça ne serait que bénéfique !* ».

Intérêt pour les technologies

La majorité des personnes accompagnées sont décrites comme attirées pour les technologies (N = 10) ou, du moins, ayant déjà testé quelques outils (N = 1). Ce goût est justifié par l'âge relativement jeune du résident à deux reprises. La volonté de s'équiper de matériel technologique, à l'instar d'un téléphone portable, est également mentionnée par deux participants. Le motif de la curiosité, quant à lui, est avancé par deux personnes. De fait, les personnes qui témoignent d'une curiosité envers les technologies sont fréquemment décrites comme plus enclines à essayer de nouveaux dispositifs, à y trouver une utilité et à accepter plus facilement la procédure. Toutefois, au-delà de l'effet attractif de la nouveauté, il importe d'accorder du sens à l'outil et surtout aux fonctionnalités associées de sorte à pérenniser l'usage. En ce sens, la soif de découvrir, d'apprendre et de progresser est citée par quatre référents. « *Mais voilà, après c'est ce que je vous ai dit tout à l'heure, c'est vraiment quelqu'un qui souhaite apprendre et qui souhaite se débrouiller seul justement par rapport à ça. Donc, il cherche, et quand on cherche on finit souvent par trouver !* ». L'intérêt serait dès lors maintenu, sous réserve de voir ses besoins et attentes couvertes par l'offre technologique. Rappelons

qu'outre l'intérêt pour les outils, selon les participants, un accompagnement doit être dispensé pour contribuer à une appropriation et à un usage de qualité.

Besoins identifiés

Deux référents témoignent de la volonté de deux usagers de quitter le service pour vivre en autonomie. L'usage de la technologie est dès lors présenté comme un moyen utile pour accéder à de nouvelles compétences selon trois résidents, à l'instar de faire ses courses seul ou de se faire à manger au quotidien. *« C'est vrai que les courses, la liste des courses, les menus... Beaucoup de personnes s'en désintéresse et on arrive souvent à des plats préparés. Voilà, pas forcément de motivation après le travail pour préparer un repas ou des trucs comme ça. Et donc, en fait, les besoins, c'est que certains ont envie, mais n'ont pas cette dynamique. Donc, la tablette est un support qui a permis..., le fait que je sois présent, ça donne plus de motivation à la personne. La personne découvre aussi les nouveaux menus, elle découvre aussi qu'elle peut créer une recette elle-même, qu'elle peut aussi utiliser une recette... ».* L'application MaSanté, quant à elle, a été choisie dans deux situations pour assurer une gestion plus autonome de la santé en créant un agenda des rendez-vous et en aidant à exprimer les douleurs. Dans la poursuite de ce raisonnement, la tablette est également associée, à quatre reprises, à un moyen de communication avec autrui. Même si la technologie n'a pas été utilisée comme un dispositif de communication alternative et augmentée en tant que tel, elle a incité certains usagers à, par exemple, prendre part à des activités collectives ou encore à mobiliser la musique disponible sur YouTube pour relayer certains ressentis, à défaut de mots. « *Et ce Monsieur aime beaucoup la relation individuelle. Il a du mal à vivre dans un groupe. Donc, vous voyez, cet outil, ça allait répondre vraiment aussi à une attente* ».

La démarche de formalisation d'objectifs n'a pas été menée au préalable par l'ensemble des référents. Aussi, la tablette a été utilisée de manière très exploratoire, sans systématiquement intégrer le projet de vie ou, plus largement, un projet d'équipe. Ce résultat nous questionne quant à politique commune et cohésive d'utilisation des outils technologiques d'une part, et le sens alloué à l'outil supposé construit en réponse à des besoins spécifiques d'autre part. De fait, le projet Domo ne vise pas uniquement à tester des technologies. Son intérêt réside davantage dans l'identification de besoins auxquels la technologie est susceptible d'apporter une réponse. En outre, la volonté de promouvoir l'autodétermination ne peut s'apparenter à une totale mise en indépendance de l'usager. Evidemment, ce dernier est invité à s'exprimer sur sa situation, ses

attentes. Toutefois, face à la découverte technologique, des balises ne peuvent-elles être apportées par les intervenants ? Plus précisément, les discours rapportent que huit participants affirment avoir répondu aux demandes de l'usager au fil de la découverte des outils, sans véritablement fixer antérieurement une ligne de conduite. La volonté énoncée est de les associer au maximum à la démarche. *« On n'a pas mentionné vraiment d'objectifs, c'était vraiment dans un premier temps une découverte et agir vraiment sur les envies et besoins de la personne, sur ce qu'il désirait. Par exemple, on avait mis des liens aussi sur le mur connecté, les liens pour les horaires de bus, on avait mis, comme je disais, les recettes. Après, des objectifs non parce que la personne, selon ses demandes, faisait et dès qu'il n'en avait plus l'envie ou le besoin, on retirait et changeait le lien dans le mur connecté en fait »*. Dans ce contexte, le projet Domo a notamment offert diverses occupations et perspectives de loisirs pour six personnes par l'intermédiaire principalement de YouTube. « *Et puis, lui, ça a directement été YouTube, d'écouter de la musique, de regarder "Qui veut gagner des millions", des choses auxquelles il n'a pas forcément accès quand il veut et donc, le fait de pouvoir le faire de lui-même sans devoir demander à quelqu'un de le mettre pour lui, c'était vraiment ce qui lui plaisait, quoi »*. Toutefois, l'usage exploratoire des technologies s'est avéré à quatre reprises être un catalyseur d'objectifs futurs. « *Je pense qu'il n'avait pas envisagé non plus un jour d'être autonome dans ses appels. C'est un besoin qui est apparu au fil du projet et où on a senti que c'était possible et du coup, oui, c'est devenu un besoin »*.

Au cours de l'entretien, la question du projet de vie a été évoquée. Dans la poursuite de l'analyse précédemment menée, il apparaît que l'usage des technologies a directement intégré le projet d'autonomie pour quatre participants. « *On a démarré un accompagnement éducatif avec cette personne vraiment. Il vient de démarrer en fait… bon, il y a déjà quelques semaines, de fait, quelques mois. Il a commencé à vraiment faire ses courses alimentaires lui-même ainsi que ses repas. Donc cette application-là, dans un premier temps, pour la gestion de son budget, c'était vraiment ce qui était le plus adapté et le plus cohérent avec son projet d'autonomie* ». D'autres référents mentionnent, quant à eux, un lien indirect avec le projet individualisé étant donné l'intérêt global pour les technologies et la volonté d'un jour s'équiper. « *Avant le projet DOMO, il avait quand même dans l'objectif d'apprendre à utiliser un ordinateur* ». Néanmoins, aucune justification n'est apportée à l'égard des fonctionnalités spécifiques mobilisées par l'outil testé. Qui plus est, pour le reste de l'échantillon, les référents n'ont pas connaissance des éléments mentionnés dans le projet ou considèrent que les compétences éventuellement travaillées par le biais des technologies n'y figurent pas.

8.4.3. Technologie

En se penchant plus précisément sur *les technologies* utilisées, nous remarquons l'utilisation massive de YouTube (n=7, parmi 11 personnes interrogées) pour les personnes au centre des entretiens. Rappelons que les référents ont délibérément choisi une personne représentative de l'expérience globale d'utilisation des technologies.

Nous remarquons également une grande variabilité dans la *fréquence d'utilisation* des technologies proposées par les personnes ; utilisation quotidienne (n=4), plusieurs fois par semaine (n=4), une fois par semaine (n=1), deux fois par mois (n=1), ponctuellement (n=1). C'est pourquoi nous nous sommes interrogés sur ce qui influençait cette fréquence d'utilisation. Il apparaît qu'en premier lieu, c'est surtout de la disponibilité du professionnel que dépend l'utilisation de la technologie, en particulier lorsque la présence de celui-ci est requise. Ensuite, il s'agit de la disponibilité matérielle ; le faire d'avoir ou non l'outil à disposition, avoir accès au réseau WIFI, ou encore avoir accès au matériel adapté nécessaire (ex. : nécessité d'avoir une table inclinée, réglable en hauteur, etc.). Il semblerait que la stimulation de l'environnement soit également un facteur important impactant la fréquence d'utilisation des technologies. En effet, avoir une famille technophile, une routine quotidienne d'appeler ses proches, ou encore les évaluations régulières dans le cadre du projet permettant de se revoir et d'en discuter semblent tous rythmer l'utilisation des outils. Spécifiquement dans le cas de l'utilisation du porte-monnaie électronique et de l'application masanté2.0, la nécessité de la situation (ex. : besoin de faire des courses, nécessité médicale, etc.) a également été identifiée comme facteur d'influence sur la fréquence d'utilisation. Enfin, plusieurs référents soulignent que le caractère simplement plaisant de l'utilisation des technologies, ainsi que le fait de n'avoir rien d'autre à faire furent deux raisons motivant l'utilisation des technologies évaluées.

Plus-value et ressources

En termes de *plus-value et de ressources* qu'offrent l'utilisation de telles technologies, nous observons d'abord une grande **satisfaction** exprimée par les personnes accompagnées de parvenir à utiliser les technologies seules. Parvenir à gérer son budget au moyen du porte-monnaie électronique (« et voir le voyant vert »), parvenir à réaliser une recette au moyen de

l'application à son rythme (« qui va moins vite qu'à la TV »), ou encore avoir le rappel des rendez-vous médicaux encodés dans l'application Masanté2.0 sont d'autant d'exemples qui participent à l'épanouissement personnel des personnes.

Revenons ici aux théories relatives à l'autodétermination. Pour rappel, une personne est considérée comme autodéterminée dans la mesure où ses comportements reflètent, à un certain degré, quatre caractéristiques (Lachapelle et Wehmeyer, 2003) : Autonomie comportementale, Autorégulation, Empowerment psychologique, et Autoréalisation. Lorsque l'épanouissement personnel des personnes est positivement influencé par l'utilisation des technologies, un lien peut aisément être établi avec les notions d'Empowerment psychologique et d'Autoréalisation. L'empowerment psychologique, défini comme la « croyance en ses capacités à exercer un contrôle sur sa vie » (Haelewyck et Nader-Grosbois, 2004) découle en effet d'un processus de capacitation à travers lequel une personne développe le sentiment d'être maître d'œuvre de sa vie. L'autoréalisation quant à elle est définie comme la « capacité d'un individu à connaître ses forces et à agir en conséquence » (Lachapelle et Wehmeyer, 2003), et fait justement référence à la poursuite de buts intrinsèquement motivés qui contribue au sentiment d'accomplissement personnel.

Aussi, l'utilisation des outils a permis une amélioration de la **socialisation** dans de nombreux contextes ; en véritable moteur d'inclusion, utiliser un smartphone/une tablette « comme tout le monde », avoir accès aux actualités, sortir de la solitude en chambre afin d'utiliser l'outil en pièce de vie commune participent à « se sentir comme les autres » et à interagir avec ces derniers. Or, l'appartenance sociale est au cœur même du concept d'autodétermination. En effet, Deci et Ryan (2000, 2002) dans la théorie de l'autodétermination postulent que chaque être humain vise la satisfaction de trois besoins psychologiques fondamentaux, à savoir l'autonomie, la compétence, et l'appartenance sociale. L'appartenance sociale, ou le besoin d'être en relation à autrui, renvoie au sentiment d'affiliation et d'être en lien avec des personnes importantes pour soi (Baumeister et Leary, 1995 ; Ryan, 1993).

Soulignons spécifiquement une socialisation numérique ; le fait de publier, partager et commenter sur YouTube augmente l'interaction avec les pairs. Mais surtout, le fait de participer à un réseau et d'apprendre les normes conventionnelles de ce réseau rendent son utilisation intéressante, particulièrement pour des personnes qui ont tendance à être isolées.

Nous avons également observé des plus-values non négligeables tout particulièrement en ce qui concerne la santé notamment. Au-delà d'améliorer certaines compétences organisationnelles

(gestion des rendez-vous, etc.), l'application Masanté2.0 a maintes fois semble-t-il permis à des personnes accompagnées de s'exprimer sur des douleurs intimes directement auprès du professionnel (médecin ou autre), sans la présence de l'éducateur du quotidien. Par rapport à une forme de pudeur également, l'application a permis de localiser certaines douleurs en les pointant du doigt sur le schéma corporel, sans devoir les exprimer verbalement. Au niveau des professionnels de la santé, cette application permet un véritable travail de sensibilisation à l'écoute des personnes qui ont parfois du mal à s'exprimer, afin de mieux comprendre et prendre et prendre en charge leurs douleurs notamment.

Pour les référents, observer les personnes accompagner utiliser les technologies leur a permis de découvrir leurs potentialités et donnent par la même occasion des idées pour la suite de l'accompagnement. Le corollaire de cette observation est que les outils ont permis aux personnes de mieux repérer leurs besoins et axes d'amélioration.

D'autres plus-values concernant particulièrement l'environnement sont à souligner. Dans le contexte sanitaire actuel où la grande majorité des sorties extérieures n'est plus organisée, l'utilisation des technologies offre une nouvelle occupation aux résidents. Par ailleurs, l'intérêt d'apprendre de nouvelles choses suscité par cette utilisation permet/oblige les personnes à s'ouvrir sur le monde. De façon générale, le fait que les référents passent plus régulièrement à domicile dans le cadre du projet est également important par la plus grande attention accordée aux personnes, permettant notamment des moments privilégiés qui leur sont exclusivement destinés. Enfin, les plusieurs professionnels rapportent que des personnes ayant entendu parler du projet DOMO sans y participer sont venus les interpeller afin d'avoir de plus amples informations relatives aux technologies.

Liens avec l'autodétermination

Pour rappel, l'objectif du projet DOMO est de « permettre le repérage et l'adaptation de nouvelles technologies en lien avec les besoins de la personne en situation de handicap, avec ou sans handicap associé, afin de faciliter et de favoriser son autodétermination et son inclusion dans la société ». Dès lors, la thématique des liens établis entre la notion d'autodétermination et l'utilisation des technologies, centrale tout au long du présent rapport, constitue une question à part entière. C'est pourquoi les référents ont été questionnés sur leurs observations relatives à

cette notion d'autodétermination. A cet égard, rappelons que des formations ont été données à l'ensemble des référents, afin de fournir les bases théoriques de ce concept notamment.

En lieu et place de revenir sur les théories relatives à l'autodétermination, ce paragraphe se centrera sur le retour des professionnels, leur point de vue, ainsi que les liens qu'ils ont établis face à l'utilisation des technologies par les personnes avec déficience intellectuelle.

Des verbatims d'entretiens menés auprès des professionnels, il en ressort que, de façon générale, l'utilisation des outils proposés semble améliorer, ou pour le moins apporter des bénéfices en termes d*'autodétermination.*

Les référents rapportent tout d'abord que l'utilisation des technologies donnent l'opportunité aux personnes accompagnées d'être actrices. A cet effet, le libre choix a été la ligne directrice pour la majorité, laissant les personnes utiliser les outils selon leurs désirs, où et quand elles le souhaitaient. L'application Masanté2.0 a également offert la possibilité de gérer sa santé de façon (presque) autonome. Citons par exemple une situation où une personne qui devait demander à l'équipe de soins le moment d'arrivée de telle ou telle commande et où un changement de paradigme complet s'est opéré, dans le sens où c'est aujourd'hui la personne elle-même qui rappelle aux accompagnants lorsque sa commande va arriver.

Des termes tels que (amélioration de) l'estime de soi, la confiance en soi, la fierté, apparus régulièrement dans les verbatims, témoignent également de l'importance de l'aspect valorisant que de telles technologies peuvent offrir. Réaliser seul des choses jusqu'alors considérées comme impossibles, avoir le sentiment d'être comme tout le monde, partager ses réalisations et compétences avec d'autres, ou plus largement « faire partie d'un projet de recherche » ont largement contribué à l'engouement des personnes à continuer d'utiliser les technologies proposées.

De plus, l'utilisation des technologies semble avoir eu un effet positif dans l'expression des personnes. En effet, les personnes semblent avoir acquis certaines facilités dans l'expression de leurs choix, leurs besoins, leurs douleurs et émotions, mais également dans l'expression de leurs capacités à réaliser telle ou telle chose.

Enfin, les référents sont également nombreux à souligner le gain d'autonomie suscité par l'utilisation des outils proposés. Au niveau des recettes, l'application proposée permet notamment de chercher des recettes, d'en créer, de les réaliser et de les partager. Pour certaines personnes accompagnées, le simple fait de pouvoir réaliser les mêmes recettes mais avec moins

d'aide que d'habitude, est déjà la preuve d'un gain d'autonomie. Pour d'autres, la maîtrise de son budget via le porte-monnaie électronique ou le fait de pouvoir regarder ce qu'il souhaite sur YouTube sans demander l'aide d'un tiers sont également des améliorations de leur autonomie. Soulignons également que pour une personne d'emblée stressée par la situation sanitaire, désireuse d'apprendre à ce sujet, l'accès aux informations lui a permis une meilleure compréhension de la situation, ainsi qu'une réduction du stress qui en découle, la rendant autonome dans la gestion de ses émotions.

Cependant, ces bénéfices semblent limités ; pour les personnes déjà très autonomes, le blocage des outils proposés semble freiner l'autodétermination. A ce titre, les accompagnants rapportent que si les personnes pouvaient programmer elles-mêmes les technologies proposées (ex. : tags NFC du mur connecté, accès à certains sites via la tablette) en vue de les adapter à leurs besoins, les bénéfices en termes d'autodétermination ne seraient que meilleurs. Il en est de même pour certaines personnes en MAS, les applications relatives à l'autonomie ne correspondant pas aux besoins en autodétermination de ces personnes, selon le référent.

Dans un projet visant à adapter des technologies en vue d'améliorer l'autodétermination des personnes avec déficience intellectuelle, ces retours interpellent. En effet, des outils qui potentiellement freinent toute amélioration de l'autodétermination semblent aller à l'encontre de l'objectif principal visé par ces mêmes technologies.

En ayant les notions théoriques de Design universel (Wehmeyer et al., 2004) en tête, nous pouvons constater que les outils proposés y font défaut. Aussi, ceci nous amène à penser que le public visé par le projet était trop vaste et qu'il est nécessaire qu'il soit bien pensé dans le cadre de tout projet futur, rejoignant les propos de certains référents, déjà évoqués.

Utilisabilité et acceptabilité

Globalement, les référents rapportent une grande satisfaction exprimée par les personnes accompagnées. Celles-ci, malgré les difficultés auxquelles elles peuvent être confrontées, ont souvent continué à utiliser les technologies proposées, motivées notamment par l'envie « d'être comme tout le monde ». Cela se confirme également par le grand nombre de personnes, du moins celles pour qui l'accès aux technologies était constant, pour lesquelles l'utilisation fut spontanée, sans rappel de la part de l'équipe éducative.

De façon générale, la première grosse difficulté d'accessibilité soulignée par de nombreux référents concerne la quantité de texte retrouvée au sein des applications. Pour une personne ne sachant pas lire et/ou écrire, cela a pu constituer une difficulté majeure. De plus, la synthèse vocale proposée par les tablettes ne semblait pas fonctionnelle. Trop complexe à utiliser, elle était également inadaptée pour des personnes rencontrant des difficultés de communication (Ex. : Pour un monsieur qui parle de façon très saccadée, la synthèse vocale n'interprétait tout simplement pas ce qu'il disait). De façon très anecdotique, des référents ont également souligné le caractère inadapté des écouteurs, spécifiquement pour une personne porteuse de Trisomie 21 ayant des conduits auriculaires particuliers.

Par rapport aux supports, nous avons remarqué que les manipulations de base nécessaires à l'utilisation d'un smartphone ou d'une tablette n'étaient pas acquises par un grand nombre de participants. En effet, difficile d'utiliser ces outils pour une personne ne sachant pas glisser, double-cliquer, etc. Cela est d'autant plus vrai pour les personnes ayant des déficits en motricité fine ou présentant des tremblements par exemple. Ces personnes ont également rencontré des difficultés avec le bouton d'allumage de la tablette, trop petit et ne se différenciant que très peu des boutons de volume. Aussi, l'aspect visuel du launcher a été perçu comme « peu agréable » en comparaison à ce qui existe dans le commerce. Malgré des images claires, des termes tel que « manque de couleurs », « fade », « manque de gaieté » décrivant le launcher semblent avoir eu un impact sur l'envie de l'utiliser par les personnes. Néanmoins, le côté positif de l'interface simplifiée a été souligné, en comparaison avec des tablettes classiques sur lesquelles les notifications peuvent amener l'utilisateur à des endroits indésirés. A contrario, certains référents estiment que même si le blocage des tablettes est sécurisant, l'outil devrait être adaptable selon les capacités et les besoins des personnes. Enfin, il a été rapporté que pour des personnes possédant déjà un smartphone et/ou une tablette personnelle, le fait d'utiliser une tablette supplémentaire et le mur de service dans le cadre du projet de recherche avait suscité un « encombrement technologique », ayant influencé l'utilisation de ces derniers par les personnes.

Par rapport aux contenus proposés, le séquentiel ne semble pas avoir fonctionné, que ce soit directement ou indirectement car nécessitant la synthèse vocale, non fonctionnelle (voir ci-avant). Concernant l'application *Masanté2.0*, les référents rapportent une série d'éléments qui ont pu constituer des difficultés. Comme pour le reste des applications, la quantité de textes semble trop importante, surtout pour les personnes rencontrant d'emblée des difficultés de communication, et certaines illustrations trop peu parlantes (Ex. : Cliquer sur un cerveau afin

de localiser un mal de tête ; fort abstrait). L'absence de retour sonore pour confirmer la sélection de certains éléments a également été souligné. Ensuite, certaines fonctions semblent défaillantes. Tel est le cas pour le rappel des rendez-vous qui se limite à un rappel visuel, sans alarme sonore. Aussi, la fonction d'appel des différents médecins semblait désactivée ; pourtant bien utile, l'absence de cette fonction a limité l'utilisation de l'application au calendrier pour certains participants. Sur la forme, certains référents ont également souligné que malgré des smileys « très bons repères », le curseur servant à graduer la douleur était trop long (trop d'éléments), et que la « roulette » servant au défilement pour enregistrer des rendez-vous était bien trop sensible, la rendant parfois inutilisable. Enfin, la structure-même de certaines fonctions nécessite également des améliorations. Par exemple, il est impossible de localiser une douleur se situant à l'arrière du corps (dos, nuque, fesse, …). Aussi, la localisation d'autres douleurs nécessite un chemin fort compliqué ; pour localiser une douleur au pied, il faut d'abord cliquer sur la jambe pour voir apparaître le pied et pouvoir le sélectionner. Selon les référents, il s'agit-là d'une démarche trop abstraite pour des personnes n'ayant pas forcément accès à ce niveau de conceptualisation. Enfin, certains référents ont exprimé leur questionnement quant à la sécurité des données d'ordre médical encodées dans l'application.

Concernant l'application de porte-monnaie électronique, nous n'avons que peu de retours, en raison de la disparition de l'application. L'engouement pour cette application a néanmoins permis d'avoir quelques retours, relatifs à l'utilisation de celle-ci lorsqu'elle était encore disponible. De façon générale, cette application fut considérée comme utile et simple d'utilisation. Cependant, l'utilisation en contexte réel fut perçue comme anxiogène, les personnes faisant la file aux caisses des magasins s'impatientant face au temps nécessaire à l'utilisation de l'application par les personnes avec déficience intellectuelle.

L'application Recettes fut également fortement utilisée, que ce soit par intérêt direct ou « par défaut » en raison de la disparition de l'application porte-monnaie ou de l'utilisabilité des autres applications. Les retours quant à son utilisation présentent une forte hétérogénéité, dépendante du type de service dans lequel elle fut testée. L'aspect décomposé semble avoir été apprécié, rendant l'application utilisable au rythme de la personne (« Même des personnes assez déficientes sont parvenues à l'utiliser »). Les séquences ont été également très utiles, même lorsque l'application était trop complexe pour une utilisation autonome. Pour d'autres, la trop forte présence de textes a encouragé les participants à plutôt suivre des tutoriels de cuisine sur YouTube. Enfin, spécifiquement pour un public en MAS, l'application semble avoir vraiment

posé de trop grandes difficultés, en raison de limitations en termes de capacités cognitives et de motricité fine.

Pour l'application YouTube qui fut le plus utilisée, les retours sont assez similaires. Pour les personnes ayant déjà un smartphone et/ou une tablette et qui ont déjà utilisé cette application, aucun problème n'a été signalé, l'application étant « presque trop simple pour certaines personnes ». En revanche, pour les personnes qui l'ont testée pour la première fois, YouTube a présenté quelques difficultés non négligeables. Comme pour les autres technologies, les personnes non-lectrices et/ou ne sachant pas écrire sont celles qui ont rencontré le plus de difficultés. En effet, il semble très complexe de pouvoir effectuer des recherches sans pouvoir mettre en mots. Les suggestions personnalisées proposées par YouTube ont grandement aidé face à cette difficulté : une fois que l'application a été utilisée quelques fois, les utilisateurs s'y fiaient afin de découvrir d'autres contenus sans devoir passer par l'outil de recherche. Des difficultés déjà soulignées dans d'autres contextes concernent les manipulations de base (revenir en arrière, agrandir ou rétrécir l'image, etc.) qui ont nécessité un apprentissage avant d'être pleinement acquises. Par ailleurs, pour un public en MAS, YouTube ne semble pas du tout adapté ; son fonctionnement est difficile à comprendre et des situations tel que l'apparition de publicités trop complexes à appréhender.

Néanmoins, lorsqu'on interroge la pérennité de l'utilisation, les référents pensent majoritairement que les personnes accompagnées continueront à utiliser les technologies proposées, moyennant quelques adaptations. Certains estiment que, en prenant en compte les difficultés, une utilisation pérenne est possible, mais limitée à d'autres publics. Par exemple, les contenus pédagogiques et tutoriels présents sur YouTube semblent utilisables dans d'autres contextes, tel que de l'autoformation sur des choses basiques de la vie quotidienne.

Dans tous les cas, pour assurer la pérennité d'utilisation des outils, les référents ont proposé quelques pistes d'améliorations qui valent la peine d'être étudiées. Tout d'abord, pour pallier les difficultés liées aux manipulations de base, des référents ont proposé l'élaboration d'un module spécifique de prise en main afin d'habituer les personnes à utiliser un écran tactile (faire défiler, double-cliquer, etc.), sous forme de jeu. Ensuite, pour pallier le nombre trop élevé de textes au niveau des applications et du launcher, plusieurs pistes ont été proposées, tel qu'un outil composé d'images à sélectionner afin de former des phrases, ou remplacer les contenus textuels par des pictogrammes. Spécifiquement pour les applications, il a également été proposé de faire des fiches en FALC (Facile A Lire et à Comprendre). Un référent a également souligné que le mur connecté était d'une dimension trop élevée pour le transporter. Etant donné qu'il

s’agit d’un outil fonctionnant bien pour les participants, l’idée d’un « livre de poche » utilisant également la technologie NFC a été suggérée, permettant à l’utilisateur de le transporter partout avec lui. Enfin, bien que cela ne fut pas possible dans le cadre du projet, une grande majorité des référents souhaitent avoir une tablette qui soit adaptable en termes de contenus, selon les capacités et besoins des personnes. Ceci, tout en gardant l’aspect sécurisant du blocage de certaines fonctions.

8.4.4. Environnement

La mise en œuvre d'un projet technologique réclame une mobilisation de l'environnement. En ce sens, nous souhaitons interroger les participants sur les connaissances antérieures en inclusion numérique ainsi que les potentielles formations dispensées de sorte à favoriser l'implémentation de pratiques probantes.

Connaissances, réflexivité et formation dans le soutien à l'utilisation des technologies

Deux personnes font référence aux acquis liés à l’usage des technologies développés au sein de leur formation initiale. « *C'est quelque chose qu'on voit beaucoup dans notre formation à l'école où on a l'occasion de travailler, d'avoir des présentations de technologies*. ». Trois autres référents, quant à eux, mentionnent que des formations continuées sont disponibles. Plus précisément, pour l’un d’entre eux, en cas de nouvelle technologie rendue accessible au sein du service, une formation en interne est proposée aux professionnels. Si des compléments d’informations sont nécessaires, une requête peut être introduite en ce sens. Les deux autres participants renvoient à des expériences extérieures au service et en ligne. « *J’ai eu des formations courtes via internet avec des petites vidéos. J'ai suivi ce protocole de formation et après, je suis allé dans les foyers d'hébergement pour présenter justement tous les dangers d'internet* ».

Sept référents témoignent, cependant, du manque de formation portant spécifiquement sur l’accompagnement des personnes avec une DI à l’aide des technologies. « *On fait avec ce qu'on a appris en fouillant sur internet mais il nous manque quand même de la formation. Même dans le cadre de DOMO. Parce qu'on pense qu'il est important de préparer la personne mais*

comment prépare-t-on la personne à l'utilisation des outils ? C'est ce que je disais tout à l'heure. Et on manque encore nous-mêmes de formation pour pouvoir accompagner pleinement les personnes et nos collègues ». Sur base de leur intérêt personnel et de leur expérience « *apprise sur le tas* », des professionnels donnent des explications simplifiées à l'usager ou créent des fiches techniques en consultant internet. En outre, des ateliers sont rendus disponibles (N = 2). *« Finalement, on s'est formés en même temps qu'ils utilisaient les tablettes et on aurait dû se former avant parce que chaque outil est différent »*. Dispenser une formation à l'usager devient toutefois plus compliquée en cas de maîtrise parcellaire, voire inexistante de l'outil par le professionnel et d'une méconnaissance des stratégies de prise en mains. En ce sens, trois référents confient ne pas être pleinement adeptes des technologies, avoir des connaissances de base et recourir aux outils dans la mesure où ces dernières font désormais partie de leur quotidien. « *Mais je suis un âne en informatique, hein, je vous ai dit ! Moi il a fallu me tirer, aujourd'hui ça va mais au début, ouhhhlala ! Ça ne faisait pas partie de ma vie, ça ! »*. Toutefois, ce tâtonnement est décrit comme problématique pour un référent qui craint, faute de connaissance suffisante, de mettre la personne accompagnée en difficulté. « *Et là pour le coup, ce sont des formations que nous n'avons pas. Du coup, nous apprenons en tâtonnant et en se rendant compte qu'on n'a pas forcément bien fait parce que nous avons créé des besoins. Et l'idée c'est justement de ne pas créer un besoin auquel on ne pourra pas savoir répondre, parce que le coût d'un robot par exemple est assez excessif* ».

Par ailleurs, former les autres membres du personnel à la technologie apparaît utile, mais n'est pas forcément aisé pour les référents, faute notamment de temps alloué à cette mission et de connaissances. « *Il faut du temps, le vouloir aussi, et avoir le temps de mettre en application aussi. C'est un autre mode de fonctionnement. Je vais quand même essayer de relayer ces informations-là, faire découvrir aussi des applications qui existent ailleurs, pour faire prendre conscience au personnel qu'il y a des moyens de réaliser des activités en groupes ou au moins en petits groupes, en individuels. Parfois il y a des applications sur des apprentissages scolaires, etc. pour développer un peu l'autonomie de la personne, c'est intéressant quoi. Mais voilà, il faut vraiment avoir une autre vision et sortir la tête du guidon pour mettre cela en place* ». Face à ces niveaux de maîtrise et d'intérêt disparates, il est dès lors décrit comme difficile de passer le relais au sein de l'équipe. Or, il nous paraît impératif d'offrir, au sein de chaque structure, un point de relais aux professionnels de sorte à favoriser la communication de savoirs expérientiels, mais aussi de diffuser des informations permettant de donner du sens au dispositif et de promouvoir l'usage de pratiques probantes au-delà du financement octroyé. Sans offrir

une réponse pragmatique aux besoins d'information et de formation de l'équipe de soutien, nous doutons de la pérennisation de l'expérience et de la généralisation des stratégies déployées à l'apprentissage d'autres outils numériques.

Politique commune à l'utilisation des technologies

Huit référents affirment que l'utilisation des technologies est valorisée au sein de leur service. À ce titre, citons l'exemple d'une équipe qui, initialement, considérait que les personnes accueillies dans leur structure n'étaient pas en mesure d'utiliser un jour la technologie : *« Je pense que pour eux, ça paraissait impossible pour les résidents d'utiliser une tablette. Donc je pense qu'eux aussi ont été surpris de comment ça a fonctionné, quoi ! Je ne pense pas qu'ils avaient un jour envisagé faire utiliser des technologies à nos résidents ».* Le projet DOMO s'est donc associé à un changement de regard sur les usagers, leur potentiel, et a suscité un intérêt nouveau en faveur de l'inclusion numérique.

Quatre participants, *a contrario,* expriment avoir ressenti une certaine forme de réticence de la part d'une partie ou de l'ensemble des collègues. Aussi, trois personnes relaient le fait d'avoir reçu des questions au sujet du projet et des outils développés. A ces interrogations, il importe d'offrir une réponse claire, étayée et contribuant à la mise en œuvre de pratiques probantes et partagées de soutien à l'usage de technologie. De fait, les intervenants sont les premiers relais vers les usagers et l'accompagnement dispensé entraînera une répercussion directe tant sur l'accès aux outils technologiques que sur la manière de les utiliser. Si un éducateur n'alloue pas de sens au projet, ce dernier offrira-t-il des occasions d'expérimenter les outils ? Assurera-t-il un suivi dans l'usage ? Valorisera-t-il les résultats obtenus ? Les réponses tendent fréquemment à être négative. Dans ce cadre, il importerait d'effectuer un travail de réassurance en mettant en avant que DOMO ne s'inscrive pas dans des enjeux commerciaux, ne vise pas à remplacer les éducateurs et les technologies usitées ne sont pas des gadgets inscrits uniquement dans l'air du temps. *« C'est montrer qu'on peut réellement avoir des bénéfices dans notre accompagnement et dans notre travail au quotidien ».* Cette capacité à montrer la plus-value réclame, tel que précédemment mentionné, une politique commune d'usage associée à la mise à disposition de ressources permettant de s'approprier le projet et d'en percevoir le sens. En outre, un travail de prévention et de sensibilisation des personnes à l'usage sécurisé d'internet mériterait d'être mis en place de sorte, notamment, à apaiser des craintes de professionnels.

« Mais comme je disais, la directrice, l'association, sont un peu frileux parce qu'ils ont peur des dangers d'internet que la personne pourrait rencontrer. Après je pense que c'est une question de sensibilisation des usagers à l'utilisation ».

Cette frilosité qui peut se retrouver au sein de certaines institutions interpelle. En effet, dans notre société (du numérique), les technologies de l'information et de la communication (TIC) constituent la pierre angulaire des interactions entre les individus (Compiègne, 2011). Dès lors, il est primordial de se pencher sur la notion d'inclusion numérique. Lussier-Desrochers et son équipe (2017) ont élaboré une pyramide d'accessibilité numérique (Fig. 27). Construite selon cinq paliers (accès aux dispositifs numériques, habiletés sensori-motrices, habiletés cognitives, habiletés techniques, et compréhension des codes et conventions de la société numérique), celle-ci a été élaborée dans le but d'offrir quelques pistes afin de penser à limiter une exclusion digitale.

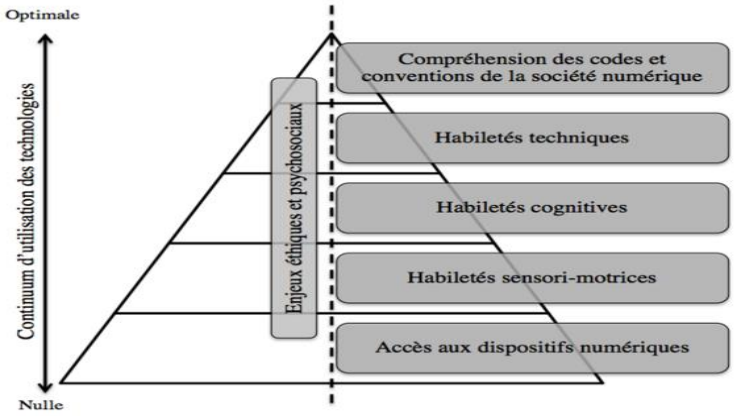


Figure 27 - Pyramide d'accessibilité numérique

L'inclusion numérique ne s'improvise donc pas. Elle se travaille au quotidien et en synergie avec l'ensemble des acteurs, et renvoie également à la notion de littératie numérique, définie comme « l'aptitude à comprendre et à utiliser le numérique dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses compétences et capacités » (OCDE). Gardons à l'esprit que l'accès à internet va donner du potentiel dans le processus de prise de décision, notamment car les sources d'informations y sont importantes. Dès lors, la personne peut mieux organiser les choix qu'elle fait vers sa qualité de vie et les domaines de sa vie auxquels elle accorde de l'importance. En effet, l'augmentation de l'information peut être équivalente à une augmentation des opportunités de choix.

Bien évidemment, l'utilisation du numérique nécessite un réel apprentissage, afin de protéger la vie privée notamment, et les technologies peuvent rapidement devenir vecteurs de

stigmatisation et d'isolement social, en particulier pour les personnes avec déficience intellectuelle. Mais revenons également ici sur la notion de « positive risk taking », évoquée ci-avant ; Il s'agit alors, comme souvent, non pas de tenter d'éliminer le risque, mais bien d'en tenir compte et d'en parler : prévoir les menaces, les blessures ou les déceptions potentielles qui sont alors vus comme moins importants que la possibilité de prendre des risques pour son bien.

Toutefois, en guise de politique commune, aucune balise actuelle n'est énoncée par neuf témoins. Ainsi, aucune charte d'utilisation ou aucun protocole commun n'est actuellement disponible. « *Après, au niveau des technologies, oui, je pense qu'il y a un intérêt pour les nouvelles technologies. Cela étant, il n'y a pas de charte qui me semble par rapport à ça. Mais si si, il y a un attrait pour les nouvelles technologies. Du moins, pour tout ce qui est sur le fait d'innover et de proposer toujours des choses nouvelles* ». Au sortir du projet, quatre témoins énoncent néanmoins une réflexion en cours à l'égard de l'usage futur des technologies. *« Il faut savoir aussi que le projet DOMO a amené une réflexion sur nous, l'accompagnement que l'on pouvait proposer aux personnes et comment nous pouvons adapter et accompagner les personnes au numérique en général* ». Aussi, à titre d'exemple, un recensement des logiciels accessibles ainsi que des besoins de formation est pensé dans la perspective, notamment, d'instaurer un système de « pair-aidance » où la personne en situation de handicap occupe un rôle de formateur. Pour cultiver les partenariats, la volonté de développer des commissions domotiques pour répondre au mieux aux demande des usagers est également énoncée. « *Le but c'est vraiment de pouvoir former un professionnel par service et d'avoir un facilitateur sur le service* ». A leur tour, deux participants soulignent leur volonté de bénéficier de davantage d'échanges entre les services de sorte à communiquer, notamment, sur les bonnes pratiques respectives. *« Cela étant, il n'y a pas forcément de communication interne sur le projet au sein de l'association. J'ai fait un petit article avec les résidents sur ce qui avait été mis en place avec les résidents dans le cadre du projet. Mais par exemple, on avait sollicité le président pour lui présenter les outils et il n'a jamais répondu favorablement en fait. La responsable de projet avait sollicité pour qu'on puisse envoyer des photos des résidents, du mur du service, etc. pour alimenter le site de DOMO. Mais quand je l'ai demandé aux résidents, en expliquant ce qu'était un site, que tout le monde pouvait avoir accès à internet en tapant l'information, qu'on aurait la page avec l'information et qu'on pourrait les voir, ils ont tous dit non. Là, je me suis dit qu'avant de faire une grande diffusion, on pouvait commencer par une diffusion interne. Et pour diffuser au sein de l'association, certains ont dit oui. Mais même ça, ça leur fait peur parce*

qu'ils ne connaissent pas. Les craintes des professionnels sont répercutées sur les usagers alors qu'ils ne savent même pas ce que c'est en fait. Ce sont des choses à débloquer quoi ».

Personnes ressources

Deux référents mentionnent explicitement l'absence de personnes ressources autres que professionnelles pour accompagner l'usage des technologies au quotidien. Cette réalité est principalement rencontrée au sein des services résidentiels. Dans deux autres témoignages, en revanche, la famille a été décrite comme investie. A titre d'exemple, cette dernière a créé un compte Facebook pour un usager afin de faciliter les échanges. « *C'est la famille qui était très porteuse, même si nous, du coup, on recueillait les évaluations, on maintenait un contact régulier pour reprendre des nouvelles. On voyait la personne aussi de temps en temps pour en discuter. Mais la majorité du temps je pense que c'était la famille qui était l'actrice principale de cette prise en main de l'outil. On était plutôt une instance d'évaluation, d'écoute, de ressource en cas de problème* ». A cet égard, lorsque la personne accompagnée évolue à domicile, l'intérêt de ses proches pour les technologies est une variable incontournable à la mise en œuvre du projet. « *Mais voilà, c'était cet aspect extérieur et c'était il y avait un intermédiaire qui était la famille. Du coup, si la famille était technophile, ça tombait bien. À l'inverse, ça pouvait parfois être un frein assez important pour expérimentation* ». Le curateur ou tuteur, quant à lui, est cité à deux reprises, ce dernier étant sollicité pour assurer la gestion financière de la personne accompagnée et envisager, le cas échéant, l'achat d'un nouvel outil technologique ou de fournitures identifiées à l'aide des technologies.

Ressources humaines et logistiques au sein du service

Cinq référents affirment avoir été seuls à mener le projet et à encadrer l'usage des technologies par les personnes accompagnées. « *Avec cette personne-là, je pense que si j'avais eu un ergo, une ergothérapeute, avec moi, dans ce contexte bien précis, j'avais peut-être... y'a plein d'outils qui existent que je n'ai pas en connaissance. Je ne suis pas non plus un grand connaisseur de la domotique. Je sais utiliser pas mal de choses mais je ne suis pas très calé domotique, ce n'est*

pas mon métier et ça ne m'intéresse pas plus que ça ». Six autres témoins, quant à eux, mentionnent la communication établie avec des collègues. Ainsi, dans le cadre de l'utilisation de MaSanté 2.0, une collaboration était réalisée entre un éducateur et une infirmière, cette dernière étant la seule à pouvoir accéder aux données médicales. Aussi, lorsque le référent DOMO n'était pas employé au sein du service pour lequel il était désigné, des travailleurs ont été identifiés sur place de sorte à assurer aux résidents un accès plus régulier aux applications. Si cette démarche s'est avérée relativement positive dans un cas, ce ne fut pas le cas dans un autre. *« Ce n'est pas pour mettre à charge les professionnels parce qu'avec le quotidien, les protocoles, etc. c'est assez lourd à gérer. Ils doivent aussi gérer leurs propres frustrations, gérer les crises ou les angoisses des résidents. Ce qui a manqué aussi, c'est que comme il n'y avait plus de réunion d'équipe, quand je transmettais une information, c'était à Pierre l'après-midi, à Paul le matin et l'information ne circulait pas parce qu'il n'y avait pas possibilité de discuter avec tout le monde en même temps »*. Pourtant, est prônée la création de relais au sein de l'équipe éducative de sorte à bénéficier de différentes observations, expériences et d'éviter de « *'murer' à un éducateur. Si je suis malade demain, ça serait bien dommage* ».

Pour libérer du temps auprès du bénéficiaire, la pertinence d'avoir été détaché de ses fonctions initiales pour occuper le poste de référent est positivement soulignée. En effet, accompagner l'usage des technologies réclame du temps. Toutefois, certains référents ont dû combiner leur fonction de référent à leurs autres missions du quotidien, ce qui aurait négativement impacté l'accompagnement dispensé. Dans la poursuite de cette observation, des craintes sont soulevées par quatre personnes à l'égard de la pérennité de l'expérience au sortir du financement. Aurons-nous assez de temps ? De fait, le soutien déployé était jugé essentiel à l'utilisation des outils. Certains usagers peuvent éprouver des craintes à canaliser. D'autres ont besoin d'aide pour activer certaines fonctionnalités. Des moyens sont également mis en place pour permettre à la personne de rester concentrée, voire de se motiver. Remarquons que dans certains cas, la technologie était conservée par le référent (N = 1). L'expérimentation des technologies ne pouvait donc se faire qu'en sa présence.

Pour pallier ces difficultés, au-delà du financement octroyé permettant le détachement d'un membre de l'équipe, nous recommandons l'intégration de la fonction au sein d'un poste actuellement pourvu. Toutefois, pour éviter une surcharge de travail au détriment de la qualité de l'accompagnement dispensé, nous rappelons l'importance de cultiver une politique commune d'usage du numérique et d'offrir notamment un accès aux formations aux professionnels de sorte à laisser émerger les représentations, à mutualiser les ressources et pratiques probantes à

implémenter au sein des services, selon les règles d'un leadership participatif. En outre, des ressources rendues directement accessibles aux personnes en situation de handicap doivent être développées afin de contribuer à un apprentissage davantage autodéterminé, sans pour autant faire fi de tout soutien offert par les membres de l'équipe.

A l'égard des ressources logistiques, les outils développés ne nécessiteraient pas une maintenance importante pour pérenniser leur utilisation. Quatre autres, quant à eux, évoquent le besoin de ressources matériels complémentaires. De fait, dans les services, seules quelques personnes sont équipées d'une tablette et le réseau Wifi reste, dans certaines implantations, absents ou rendus accessibles uniquement dans une ou deux pièces. *« Mais du coup, moi j'ai négocié avec mon employeur pour que l'établissement investisse dans 6 forfaits. Alors, certes, cela a un coût financier, on en est bien conscients mais derrière, ça répond à un besoin »*. En outre, est mentionné le besoin de matériel adapté supplémentaire pour permettre un usage plus autonome aux personnes présentant un handicap moteur. *« Je dirai que c'était le temps et le matériel. Parce que du coup, comme je vous disais tout à l'heure, la plupart avait besoin de la table qui se règle, qui s'incline, il fallait que ce soit positionné au bon endroit. D'autres avaient besoin du matériel adapté, de contacteurs, etc. Donc c'est vrai que ça s'est surtout conditionné à ça et puis, comme je ne pouvais pas vraiment leur laisser en autonomie les tablettes sur les unités et tout ça parce qu'ils ne vont pas forcément en prendre soin, ça va être perdu, ça va être cassé donc ça, c'était compliqué. Et puis, les équipes d'aides-soignants, d'AMP n'avaient pas forcément le temps de se consacrer à ça non plus donc c'était essentiellement avec moi qu'ils travaillaient sur la tablette donc c'était chacun leur tour. C'était une organisation donc la plupart d'entre eux n'ont pas pu utiliser la tablette autant qu'ils l'auraient voulu parce que parfois, ça se bousculait au bureau pour pouvoir utiliser le matériel etc. »*.

8.4.5. Retour sur le projet

De façon générale, *le projet DOMO* semble avoir été apprécié par les référents. Ceux-ci soulignent l'importance de mettre la personne accompagnée comme actrice, et plusieurs ont manifesté leur volonté de réitérer l'expérience en cas de prolongement du projet ou dans un projet similaire. De plus, pour les personnes qui sont à domicile, le fait d'avoir une visite supplémentaire qui passe régulièrement les voir dans le cadre du projet a permis de maintenir

un lien social, des plus importants dans le contexte sanitaire actuel. Les référents soulignent également avoir été « bien épaulés » par l'ensemble des partenaires, en cas de soucis.

Cependant, par rapport à l'organisation générale, certains référents pensent que le projet était trop vaste et appuient la nécessité d'avoir un public mieux ciblé. En effet, DOMO avait pour ambition de tester des technologies rendues accessibles à toute personne avec une DI. Néanmoins, les profils très hétérogènes, évaluant dans des structures distinctes ont complexifié la prise de données et l'expérimentation menée. "C'est comme donner le même outil à une personne qui venait de naître et à un adolescent". Au sortir du projet, il apparaît que les applications ne répondent pas aux critères de l'accessibilité universelle. A titre d'exemple, une personne n'étant pas en mesure de lire voit son expérience utilisateur limitée. A l'avenir, il apparaît plus vecteur de sens de mener un projet pilote au sein d'un échantillon homogène pour, ensuite, procéder à un testing à plus large échelle. En outre, les référents ont peiné à s'approprier les outils de collecte de données transmis par les chercheurs et à favoriser une auto-évaluation. S'en suivent des résultats étonnants au sein de l'analyse statistique menée. La formation à l'usage des outils mériterait d'être davantage développée, ainsi que l'accompagnement directement sur site. Finalement, des référents mentionnent que la période de 12 semaines était trop courte pour véritablement approfondir l'expérience. Toutefois, nous constatons que le nombre de retours tendait à décliner au fil des semaines, la mortalité expérimentale en période COVID étant particulièrement importante. Notons que le testing des applications modifiées à la suite des retours inhérents à la présente phase du projet aurait un sens pour les usagers qui ont à plusieurs reprises évalué la même version du prototype. Enfin, plusieurs personnes ont exprimé leur satisfaction face au format des entretiens directifs. En effet, ces derniers permettent de témoigner de savoirs expérientiels, d'entretenir un dialogue riche, contextualisé et synchrone, à défaut de quelques lignes laissées dans une zone de texte.

Limites

Un certain nombre de *limites* apparaît lorsque nous demandons aux référents de faire un retour sur le projet.

En ce qui concerne les personnes accompagnées, la visite des éducateurs au domicile a pu être parasitée par l'environnement. Pour ces mêmes personnes, être entouré d'une famille non

technophile a également pu constituer un frein dans l'utilisation des outils technologiques. Un référent rapporte qu'il fut difficile pour une personne de distinguer les diverses casquettes lors des visites ; référent domo ou intervention en tant qu'éducateur du quotidien ? De plus, pour les personnes sous tutelle, de petits aménagements tel que commander une carte SIM engendrent de longues démarches ayant pu retarder l'utilisation des technologies. Anecdotiquement, un référent a rapporté que l'utilisation de la tablette a accentué les pulsions engendrées par la possibilité de « comportements déviants chez une personne présentant des troubles de la sexualité ». Permettre à la personne l'accès à internet ouvre en effet à de potentiels risques (risques pour la santé ou la sécurité, risque d'échec personnel), mais également à de potentiels bénéfices (augmentation du contrôle que la personne a sur sa vie, amélioration de son indépendance et de son bien-être). Dès lors, il s'agit de peser le pour et le contre, entre la protection de la personne et le développement de ses potentialités. Cette notion de « Positive risk taking » (Seale, 2014) est fondamentalement une question d'autodétermination.

Pour les personnes ayant déjà un téléphone personnel et/ou une tablette, gérer une technologie supplémentaire a également constitué une difficulté. Lorsque les personnes accompagnées travaillent, leur manque de disponibilité a également influé sur l'utilisation des technologies. Enfin, spécifiquement pour les personnes en FAM, le peu de marge de progression possible a également limité l'utilisation des technologies, notamment lorsque la personne présentait des grandes difficultés de communication.

Au niveau des technologies, la dépendance au réseau WIFI semble avoir été une limite considérable. Plusieurs structures ont rencontré des problèmes de connexions, nécessaires à l'utilisation des applications, tandis que pour d'autres, les restrictions institutionnelles empêchaient la personne de se connecter. Lorsque la connexion au réseau de l'institution était possible uniquement dans les salles de vie, l'obligation d'utiliser des écouteurs afin d'écouter de la musique ou de regarder des vidéos (ex. : YouTube), a également pu susciter une forme d'isolement.

Quant aux applications proposées, les référents ont plusieurs fois rapporté le manque de souplesse dans la programmation des tablettes, ainsi que l'impossibilité de pouvoir installer de nouvelles applications, adaptées aux personnes évaluées. Bien que cela ait été volontaire dans le but d'évaluer la même chose pour tout le monde, et de limiter les utilisations indésirables, cela a été perçu comme limitant par de nombreux référents. La disparition du porte-monnaie électronique a également été maintes fois soulignée, malgré l'engouement porté pour cette application par les personnes accompagnées. Par rapport à l'utilisation générale, un référent

souligne que les manipulations de base d'une tablette ou d'un téléphone (tel que glisser, double-cliquer, etc.) n'étant pas acquises par toutes les personnes accompagnées, une préparation à la prise en main (ex. : sous forme de petits jeux) aurait pu être bénéfique pour tout le monde.

Au niveau des professionnels accompagnant, les référents interrogés soulignent souvent un manque de temps à consacrer au projet, en plus des tâches quotidiennes habituelles qui leur incombent. Ce manque de temps a limité le suivi possible (ex. : en termes de fréquences ou du nombre d'applications) et les observations d'utilisation par les personnes accompagnées. Pour les référents qui d'emblée ne sont pas familiers des technologies, le temps d'adaptation qui leur a été nécessaire afin de prendre les outils en main a également pu constituer une limite. Un des référent, détaché du service, mentionne qu'il a pu être compliqué d'intervenir sans bien connaître l'équipe éducative, le fonctionnement de l'établissement, et les personnes accompagnées. Enfin, spécifiquement concernant l'application « Masanté2.0 », les référents soulignent le manque d'implication des autres professionnels de la santé dans l'utilisation de cette application.

Enfin, la majorité des référents a souligné la difficulté des questionnaires d'évaluation. Sur la forme, la formulation complexe et la redondance de certains items n'était pas adaptée à tous les publics. Sur le fond, certaines questions trop intimes n'étaient pas évidentes à poser, en particulier lorsque la personne ne connaissait pas bien le référent.

Contexte sanitaire

En tant que limite spécifique, nous avons recensé toutes les modifications liées *au contexte sanitaire* exprimées par les référents.

Au niveau du personnel accompagnant, la modification principale semble avoir été le manque de temps des éducateurs, notamment en raison d'une charge de travail plus élevée qu'en contexte habituel. Sollicités par d'autres missions (ex. : servir les repas en chambre), ceux-ci étaient moins disponibles, malgré des tâches supplémentaires tel que gérer la solitude des personnes isolées ou encore gérer les craintes de tomber malade. A ce titre, plusieurs référents rapportent qu'il fut difficile pour certaines personnes de laisser entrer l'éducateur dans leur domicile.

Au niveau des applications, nous avons surtout relevé l'impossibilité d'utiliser le porte-monnaie électronique en contexte réel, les sorties étant interdites. Pour certaines personnes isolées en chambre, l'impossibilité de se connecter au wifi (limité aux salles communes, inaccessibles) a également perturbé leur utilisation des applications.

En revanche, le contexte sanitaire lié au COVID ne semble pas avoir eu que des effets négatifs sur le déroulement du projet.

En effet, en l'absence de sorties habituelles, l'utilisation des applications a constitué une nouvelle activité pour les personnes accompagnées, qui étaient également plus disponibles et donc avaient plus de temps à accorder au projet. Le fait de ne rien avoir d'autre à faire a considérablement augmenté la fréquence d'utilisation des technologies pour certaines personnes. Un référent rapporte également que la fréquentation moindre du service a permis une plus grande disponibilité des éducateurs pour les personnes restantes. Enfin, certains référents ont rapporté une utilisation supplémentaire détournée des outils mis à disposition. Pour certaines personnes, le smartphone et la tablette ont été largement utilisées afin de garder un lien social entre les personnes isolées au domicile et les éducateurs.

9. Conclusion

Pour rappel, l'objectif du projet DOMO « Decide On My Own » visait à : permettre le repérage et l'adaptation de nouvelles technologies en lien avec les besoins de la personne en situation de handicap, avec ou sans handicap associé, afin de faciliter et de favoriser son autodétermination et son inclusion dans la société.

Afin de pallier l'absence de diagnostic de déficience intellectuelle clairement établi pour l'ensemble des participants, le parti pris a été d'utiliser l'EBCA (Echelle belge de comportement adaptatif), afin d'avoir un critère commun, le comportement adaptatif étant une dimension importante à prendre en compte dans l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle. Cette échelle a permis l'obtention de scores relatifs aux sphères suivantes : autonomie, habiletés domestiques, santé et sensori-moteur, communication, habiletés (pré-)scolaires, socialisation, et habiletés de travail. Il en résulte que pour l'ensemble de ces sphères, les participants ont présenté des scores moyens relativement élevés, le score moyen total étant de 80%. A contrario, les scores minimums observés pour les sphères « habiletés domestiques », « habiletés (pré-)scolaires », et « habiletés de travail » étaient particulièrement faibles. Les sphères de l'échelle étant composées de diverses dimensions, nous avons également sondé celles-ci afin de voir lesquelles étaient pertinentes. Il en ressort que les dimensions relatives à « la réparation d'objets domestiques », « aux mathématiques pratiques », et « aux habiletés d'emploi et de recherche d'emploi » sont les plus faibles. Toutefois, ce dernier constant est à prendre avec précaution, ces dimensions présentant une forte variabilité dans les scores obtenus. En revanche, cela nous a permis d'observer des scores assez élevés pour les dimensions relatives à l'autonomie, la motricité fine, et à la communication. Ces dernières semblent donc être des ressources particulièrement mobilisables auprès des participants. Nous avons également observé qu'une grande proportion des personnes évaluées ne présentaient pas de déficit de comportement adaptatif, voire présentaient un déficit léger, ce qui corrobore les résultats cités ci-avant. Enfin, l'EBCA permettant également d'explorer la présence et l'intensité de comportements inadéquats, il en résulte que la majorité des personnes évaluées présentait au moins un comportement inadéquat. Parmi les 58 personnes évaluées, 46 présentaient au moins un comportement inadéquat de niveau léger (79%), 16 un comportement inadéquat de niveau moyen (28%), et 6 présentaient au moins un comportement inadéquat de

niveau grave (10%). La définition de ces niveaux de comportements inadéquats se retrouve en p.36 du présent rapport.

Nous avons également fait administrer le questionnaire WHOQOL (World Health Organization Quality Of Life), qui est une auto-évaluation de la qualité de vie, composée des domaines suivants : santé physique, santé psychologique, relations sociales, et environnement. De façon générale, il apparait que les participants considèrent avoir une bonne qualité de vie (score moyen : 77.16%), et perçoivent leur santé générale comme bonne (score moyen : 73.71%). Comme pour l'EBCA, les scores de chacun des domaines sont particulièrement élevés, le domaine pour lequel les scores les plus élevés ayant été observés étant l'Environnement (score moyen : 73.22%). Afin de vérifier si une quelconque évolution des scores était observable, le questionnaire fut administré une seconde fois. Il en résulte que, pour le second temps, le domaine présentant le score moyen le plus élevé était la santé psychologique (score moyen : 73.98%). A ce stade, il est difficile de tirer des conclusions de ces constats, les scores moyens observés étant très élevés dans les deux temps, pour tous les domaines. L'analyse de variance, plus précise, a quant à elle montré un effet du temps pour les variables santé psychologique, relations sociales, et environnement, sans montrer de différence significative entre les temps 1 et 2 pour les variables santé physique, santé générale et qualité de vie. De plus, concernant les relations sociales, nous observons une corrélation significative avec l'âge. D'autres résultats, pour le moins interpelants, ont été observés pour les relations sociales lors de la comparaison avec les variables de l'EBCA. En effet, selon les données collectées, avoir un haut score au domaine des relations sociales serait associé à des scores bas aux variables relatives à l'autonomie, aux habiletés domestiques, à la santé et sensori-moteur, aux habiletés de travail, et au score total de l'EBCA, ainsi qu'à un haut degré de déficit de comportement adaptatif. Concernant la qualité de vie, un haut score à cette variable serait associé à des scores bas aux habiletés domestiques et de travail. Ces résultats sont bien évidemment étonnants, en comparaison à ce qui peut se retrouver dans la littérature, et sont très probablement à mettre en parallèle avec la difficulté de compréhension des items, maintes fois rapportée par les référents.

Un protocole d'évaluation des technologies a également été élaboré, afin d'évaluer l'interaction individu-technologie, l'acceptation, ainsi que l'utilisabilité des technologies proposées. Très globalement, cette évaluation a mis en évidence une évolution des scores totaux de ces trois dimensions entre les temps 1 et 2, que nous pouvons interpréter comme la possibilité pour les participants d'accéder aux technologies proposées et de réaliser une forme

d'apprentissage par expérience. En revanche, nous observons une « stagnation » des résultats entre les temps 2 et 3, potentiellement explicable par un « plafond » au niveau de l'expérience globale d'utilisation. L'utilisabilité étant moins sensible à cet effet, les scores de cette dimension ont montré une évolution entre les temps 2 et 3. Nous pouvons interpréter ceci comme : la perception de pouvoir faire usage de la technologie pouvant continuer à progresser chez les participants. Ce protocole d'évaluation des technologies a également mis en évidence que les personnes avaient tendance à :

- Mieux percevoir ce à quoi la technologie leur permet de répondre ;
- S'évaluer de façon congruente avec les observations de la personne qui leur administre les questionnaires (référent).

Mais également que les dimensions liées à l'accompagnement et au soutien nécessaire ont tendance à se maintenir, appuyant la nécessité de l'accompagnement humain dans l'appropriation des technologies. Nous avons également observé que l'autonomie dans l'utilisation de la technologie et le sentiment d'autoefficacité avaient tendance à s'accroître, et que la progression des dimensions « d'attractivité » des technologies était plus limitée, bien que cette dernière observation soit à considérer avec précaution. Enfin, des analyses plus fines ont montré que :

- L'utilisation du mur NFC parait plus probable pour les personnes ayant un profil adaptatif plus déficitaire, plus avancées en âge et présentant plus de comportements « problèmes » ;
- La qualité de l'expérience d'utilisation ainsi que sa fréquence ne semblent influencées par les variables démographiques ou adaptatives.

En plus des différentes analyses quantitatives des données récoltées au moyen des questionnaires, des entretiens semi-directifs ont également été menés, afin d'analyser qualitativement la phase d'utilisation des technologies. En ressortent cinq grandes thématiques ; professionnel, personne, technologie, environnement, retour sur le projet.

Tout d'abord, le premier constat observé fut que les binômes constitués des référents et des participants ne se connaissaient pas tous très bien au début du projet. A ceci, tous les professionnels soulignent l'importance d'une bonne relation, surtout dans le travail de recherche, notamment lors de la passation des questionnaires (qui semblent avoir posé de nombreux soucis de compréhension à la fois pour les référents et pour les participants, comme en témoignent les nombreux retours).

Ensuite, les retours relatifs à la présentation et à la sélection des participants et des technologies ont également été intéressants. Même si chaque association a adopté une stratégie différente dans la présentation et la sélection des technologies qui seraient utilisées/évaluées, tous les référents rapportent avoir au moins préalablement présenté l'ensemble des outils à disposition avant de faire un choix. Le caractère volontaire de la participation des personnes fut également retrouvé dans l'ensemble des témoignages, ce qui peut être vu dans une perspective d'autodétermination. Nous rappelons ici qu'une personne autodéterminée est une personne actrice de sa vie, ayant défini des objectifs et des stratégies d'action pour les atteindre (RIPPH, 2012). Cependant, certaines personnes ont été sélectionnées (parmi les volontaires), à la suite d'une décision d'équipe, ce qui est assez interpellant dans une recherche pour laquelle l'autodétermination est une composante principale. Ceci s'explique, en partie pour le moins, d'une part par les contraintes de la recherche (nombre de participants, matériel disponible, etc.), et d'autre part, comme le soulignent plusieurs référents, par la difficulté de choisir des participants parmi un public limitant. L'hétérogénéité du public ciblé par le projet est en effet ici questionnée. Pour une personne volontaire, comment lui permettre d'améliorer son autodétermination dans la mesure où les outils proposés ne sont pas adaptés à ses capacités (de compréhension, de communication, etc.) ? Même si la frustration générée par ce genre de situation n'était bien évidemment pas recherchée, nous proposons plutôt de revenir sur les théories relatives à l'autodétermination. Comme le soulignent Laguardia et Ryan (2000) : « La réalisation de soi est possible pour quelqu'un s'il saisit les occasions de se développer et les voit comme des défis de la vie qu'il se sent capable d'affronter ».

Le même questionnement se pose dans le choix des applications qui furent utilisées ; sans compter les applications non disponibles ou défaillantes, toutes les applications n'étaient pas adaptées à tous les participants. Des professionnels se sont vus dans l'obligation de faire le choix eux-mêmes, en prenant en compte les capacités des participants face à certaines limites (plus détaillées ci-après), bien que la majorité ait exprimé la volonté de « prendre en compte la volonté de la personne ». Au lieu de sélectionner des personnes « aptes » à utiliser les technologies, pourquoi ne pas opérer à un changement de paradigme et plutôt adapter le projet et les outils proposés ? Un parallèle peut être fait avec la notion de handicap au sens large : Est-ce que la personne serait toujours en situation de handicap si les freins de l'environnement n'étaient pas présents ? Aussi, cela nous amène à rappeler le principe de design universel auquel les technologies d'assistance devraient répondre, les outils rencontrant ce principe étant plus efficaces (Wehmeyer, Palmer, Smith, Davies & Stock, 2008).

Lorsque nous avons interrogé l'implication des professionnels dans l'utilisation des technologies, l'aspect positif de rencontres spécifiques dans le cadre du projet DOMO fut maintes fois souligné, notamment par l'augmentation de l'attention portée pour les participants. A contrario, bien que le projet prévît un détachement de référents spécifiques, certaines structures ont fait le choix de ne pas engager de personnes supplémentaires, et d'autres se sont vues submergées par une charge de travail, déjà conséquente, accrue par la condition sanitaire. Le rôle joué par le professionnel était également d'accompagner les personnes dans l'utilisation des outils nécessitant la présence d'un tiers, mais aussi un rôle d'assistance en cas de soucis techniques notamment. Encore une fois, est-ce que des outils qui nécessitent la présence d'un tiers répondent véritablement au principe de design universel ? Aussi, dans le cas du porte-monnaie électronique par exemple ; même s'il semble logique qu'une tierce personne soit présente lors d'une première phase d'apprentissage, une bonne évaluation préalable de la numératie (capacité à utiliser des idées mathématiques dans la vie quotidienne) de la personne semble inévitable afin d'avoir le meilleur accompagnement possible. Soulignons que pour l'ensemble des situations, cette présence du référent semble avoir été une composante principale dans la gestion du stress ou de la frustration et afin que les participants gardent leur motivation. Afin de garder cette motivation, au cœur des théories relatives à l'autodétermination, nous ne pouvons que conseiller de viser des activités faisant sens pour la personne. C'est en percevant l'utilité ultérieure de ses apprentissages (régulation identifiée et/ou intégrée) que la personne peut garder la motivation (Deci & Ryan, 2002).

Concernant les participants, l'hétérogénéité est également frappante ; en termes de sévérité de déficience intellectuelle (lorsqu'un diagnostic fut posé), de troubles moteurs/sensoriels associés, ou encore de type de prise en charge. Ceci semble pouvoir expliquer en partie les questionnements relatifs au choix des personnes participantes et des technologies utilisées relevés ci-avant.

Même si la majorité des personnes concernées par les entretiens semi-directifs avait une connaissance préalable des technologies, il faut garder en tête que ces entretiens se limitaient à l'expérience vécue pour une personne en particulier, et il est naturel de penser que les référents ont opté pour une personne avec laquelle l'expérience s'est bien déroulée. En effet, lorsque l'on sonde l'ensemble de l'échantillon des participants, il apparait que les connaissances préalables en termes de technologies ne sont pas unanimement partagées. La majorité des personnes présentait néanmoins un attrait pour les technologies. Ceci fut justifié par certains par l'âge relativement jeune des participants, par d'autres simplement par la curiosité/découverte suscitée

par le projet, ou encore pour « être comme tout le monde ». Une fois de plus, au-delà de l'effet attractif de la nouveauté, soulignons l'importance du sens donné à l'outil, qui maintiendra la motivation nécessaire à une utilisation pérenne de celui-ci.

Le projet DOMO s'inscrivant dans une perspective d'amélioration de l'autodétermination, ce n'est que positivement que nous pouvons considérer les situations dans lesquelles la participation à la recherche fut intégrée au projet individuel de la personne. Néanmoins, nous remarquons que bien souvent, celui-ci n'a pas été pris en compte, parfois simplement parce que le « référent DOMO », n'étant pas le référent du quotidien, n'y avait pas accès. Il est tout autant frustrant de constater l'absence d'identification des besoins de la personne ou encore le fait que les objectifs du projet n'aient pas été clairement exposés dans de nombreuses situations. En effet, face à ce constat, quel est le sens alloué à l'outil supposément élaboré en réponse à des besoins spécifiques ? L'objectif principal du présent projet est avant tout l'identification des besoins des personnes avec déficience intellectuelle afin de promouvoir leur autodétermination, et ne se limite pas à tester les outils proposés.

Concernant les technologies évaluées, nous observons une grande majorité des personnes ayant utilisé l'application YouTube. Ayant également observé une grande variabilité dans la fréquence d'utilisation des technologies, les entretiens semi-directifs ont permis d'attribuer cette fréquence variable à :

- La (non-) disponibilité du professionnel, en particulier lorsque sa présence était requise dans l'utilisation de l'outil ;
- La disponibilité matérielle : le fait d'avoir l'outil à disposition ou non, mais également de pouvoir se connecter au réseau WIFI ou encore avoir le matériel supplémentaire adapté ;
- La stimulation de l'environnement : un entourage technophile, les évaluations régulières du projet rythmant l'utilisation, ou encore le fait de n'avoir rien à faire ;
- La nécessité de la situation : Spécifiquement pour les applications « MaSanté2.0 » (Ex. : nécessité médicale) et le porte-monnaie électronique (Ex. : nécessité de faire des courses) ;
- Le caractère plaisant de la technologie

Comme nous l'avons vu, les participants expriment de façon globale une grande satisfaction de cette expérience d'utilisation des technologies. La plus-value principale concerne les actes de la vie quotidienne que les personnes n'étaient pas capables de réaliser sans les technologies,

et participant à leur épanouissement personnel, tel que gérer son budget, réaliser une recette de cuisine, gérer ses rendez-vous médicaux, etc. Or, le développement du sentiment d'être maître d'œuvre de sa vie, ainsi que la poursuite de buts motivés contribuant au sentiment d'accomplissement personnels, correspondent respectivement aux définitions de l'empowerment psychologique et de l'autoréalisation, qui sont deux caractéristiques majeures d'un comportement autodéterminé (Lachapelle & Wehmeyer, 2003). Une autre plus-value, et non des moindres, relève de l'amélioration de la socialisation ; Se sentir comme tout le monde en utilisant un smartphone/une tablette, avoir accès à l'actualité, ou encore sortir de la solitude en chambre afin d'utiliser les outils en pièce de vie commune poussent à l'interaction avec ses pairs, rendant l'utilisation des outils en véritable moteur d'inclusion. Cette notion de socialisation, nous l'avons rappelé, se trouve également au centre de la théorie de l'autodétermination selon Deci et Ryan (2000, 2002), en tant que besoin psychologique fondamental dont la satisfaction est visée par chaque être humain. Il s'agit également d'une socialisation numérique dans le fait de participer à un réseau (publier, partager, commenter) et d'en apprendre les normes conventionnelles. Pour les référents également, observer les personnes utilisant les technologies a permis de découvrir d'autres potentialités et a fourni des idées pour la suite de l'accompagnement.

Nous pouvons également établir des liens entre utilisation des technologies et amélioration de l'autodétermination des personnes. En effet, à partir des observations des référents, il apparaît que l'utilisation des outils a permis aux personnes d'être actrices dans le choix des outils et la façon de les utiliser, et dans la réalisation des actes de la vie quotidienne tel que déjà cités ci-avant. L'amélioration de l'expression des besoins, choix, émotions et capacités à réaliser telle ou telle chose participe également à l'amélioration de l'autodétermination et justifient l'apparition fréquente, lors des entretiens, de termes tel que : amélioration de l'estime de soi, confiance en soi, fierté, etc. Cependant, les bénéfices relatifs à l'autodétermination ont également présenté certaines limites. Pour des personnes déjà bien autonomes, pouvoir programmer les outils selon ses besoins semble être une alternative judicieuse, en comparaison à l'utilisation d'outils bloqués, freinant l'autodétermination de cette population spécifique. En prenant en compte la notion de design universel (Wehmeyer & al., 2004), il est malheureux d'observer que des outils élaborés dans une perspective d'amélioration de l'autodétermination des personnes avec déficience intellectuelle puissent y faire défaut. Cela souligne également l'importance d'avoir un public moins large mais mieux défini dans le cadre de tout projet similaire ultérieur.

Enfin, retenons qu'en termes d'acceptabilité, les personnes ont exprimé une grande satisfaction de leur expérience d'utilisation des technologies. En termes d'accessibilité cependant, de nombreuses difficultés sont apparues, pour lesquelles une série de recommandations ont été élaborées ci-après. Soulignons la difficulté principale que représentait la grande quantité de textes au sein des applications, mettant à mal l'utilisation par les personnes non-lectrices, à défaut d'une synthèse vocale efficiente. Les manipulations de base nécessaires à l'utilisation d'un écran tactile (smartphone ou tablette), tel que glisser, double-cliquer, agrandir, ont également dû faire l'objet d'un apprentissage préalable à l'utilisation des outils, ces manipulations n'étant pas acquises antérieurement par un grand nombre de participants. Certains référents estiment également que, même si le blocage des outils est sécurisant, ces derniers devraient être adaptables selon les capacités et besoins de la personne.

Malgré ces limites, l'utilisation des outils proposés semble pouvoir être pérenne, moyennant quelques adaptations.

Lorsque nous avons interrogé l'environnement, nous avons observé un conséquent manque de formation portant spécifiquement sur l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle à l'aide des technologies. Ceci a conduit les référents à accompagner les personnes sur base de leur intérêt personnel et leur expérience (Ex. : en donnant des explications simplifiées ou en créant des fiches techniques à partir d'éléments trouvés sur internet). A cet égard, former les collègues professionnels fut maintes fois mentionné comme utile, bien que compliqué à mettre en place, faute de temps. Or, il paraît essentiel que les professionnels puissent avoir un point de relais afin de donner du sens au dispositif et de promouvoir l'usage de pratiques probantes, en favorisant le partage d'expériences et la diffusion de l'information. Sans réponse aux besoins d'information et de formation des professionnels, la pérennisation de l'expérience et la généralisation des stratégies déployées à l'apprentissage d'autres outils numériques semble vouée à l'échec.

Nous avons également observé que, globalement, l'utilisation des technologies était valorisée par les professionnels, quelques-uns restants réticents. Pour la majorité d'entre eux, il est primordial de mettre en avant les bénéfices potentiels apportés par les technologies, et de souligner que celles-ci ne sont pas uniquement des gadgets inscrits dans l'air du temps et ne visent pas à remplacer l'équipe éducative. Un travail de prévention et de sensibilisation des personnes à un usage sécurisé d'Internet pourrait également être utile dans le travail de réassurance face aux craintes de certains professionnels. En effet, la frilosité qui peut se retrouver au sein de certaines institutions doit être travaillée. Comme nous l'avons souligné,

l'accès à internet offre du potentiel dans le processus de prise de décision notamment. Afin de penser l'inclusion numérique, qui ne s'improvise pas et se travaille au quotidien avec l'ensemble des acteurs, nous avons introduit la notion de pyramide d'accessibilité numérique (Lussier-Desrochers et al., 2017), offrant quelques pistes permettant de limiter une exclusion digitale. La crainte rencontrée par certains professionnels nous a également permis d'aborder la notion de « positive risk taking » en ce sens que, au lieu d'ôter tout risque lié à internet (et donc internet), il nous paraît plus judicieux de prendre ces risques en compte et d'en discuter afin que cette prise de risque (et donc l'accès à internet) soit possible, pour le bien de la personne.

Un autre constat porte sur l'absence générale de politique commune dans l'utilisation des technologies (aucune charte, aucun protocole commun). Cependant, une volonté émane de nombreux professionnels de mener une réflexion sur l'usage futur des technologies, sur l'instauration d'un système de pair-aidance où la personne avec DI occupe une place de formateur, ou encore la volonté de développer des commissions domotiques afin de répondre au mieux aux besoins des personnes, notamment par l'échange de bonnes pratiques professionnelles.

Principalement au sein des services résidentiels, l'unique personne ressource dans l'accompagnement des personnes avec DI à l'utilisation des technologies semble avoir été le référent. Exceptionnellement, une famille investie a également pu être une personne ressource. Spécifiquement pour des personnes à domicile, il semble primordial que ses proches portent un intérêt pour les technologies, rejoignant ce qui a déjà été mis en avant ci-avant. Le curateur et/ou le tuteur a également joué un rôle de personne-ressource, bien que limité à la gestion financière de tels outils.

Rejoignant ce qui a été énoncé précédemment, les référents soulignent globalement avoir été seuls dans l'accompagnement à l'usage des technologies, prônant la nécessité de relais au sein des services, afin de ne pas se limiter à une seule personne, notamment en cas d'absence de celle-ci, et afin de multiplier les échanges et observations entre professionnels de l'équipe éducative. Néanmoins, le détachement d'une personne au poste de référent a été positivement souligné, par le dégagement de temps nécessaire à la prise en charge, et pour l'attention accrue portée aux bénéficiaires. A ce titre, nous recommandons l'intégration de la fonction au sein d'un poste actuellement existant. Ceci rappelle également l'importance d'une politique commune d'accompagnement au numérique, permettant de mutualiser les ressources et

pratiques probantes au sein des services, mais également de rendre des ressources accessibles aux personnes avec déficience intellectuelle en vue d'un apprentissage plus autodéterminé.

D'un point de vue logistique, aucune maintenance trop lourde ne semble être nécessaire à l'utilisation pérenne des technologies, bien que le réseau WIFI, nécessaire à la majorité des outils, reste absent ou inaccessible dans quelques institutions.

Le contexte sanitaire fut également limitant, principalement au niveau de l'équipe éducative devant faire face à une charge de travail pour conséquente que d'habitude, et au niveau de l'utilisation de certaines applications en contexte réel (Ex. : porte-monnaie électronique). Mais la pandémie liée au COVID a également été bénéfique dans l'utilisation des technologies par les participants, leur offrant une nouvelle activité, en l'absence des sorties habituelles, et par l'attention accrue portée par les professionnels ayant pu se rendre plus disponibles.

Pour conclure, le projet DOMO semble avoir été dans sa globalité apprécié par les participants et les référents, ceux-ci ayant pour la majorité manifesté leur volonté de réitérer l'expérience volontiers. Certains référents ont cependant souligné la nécessité d'un public mieux ciblé et la temporalité un peu courte, n'ayant pas eu l'occasion d'approfondir tout ce qu'ils souhaitaient. Un certain nombre de limites ayant déjà été évoqué, retenons quelques difficultés d'accessibilité (manipulations de base, trop grande présence de textes, accessibilité au WIFI) et le manque de souplesse dans la programmation des diverses applications qui se doivent d'être pensées en termes de design universel, ainsi que, pour les référents, le manque de temps à consacrer à l'accompagnement au moyen des technologies et le manque de formation nécessaire à ce type d'accompagnement.

10. Recommandations

Recommandations générales – recherche participative

- **Garantir une approche scientifique rigoureuse depuis la définition des objectifs jusqu'à la diffusion des résultats**

La conception d'un projet de recherche suppose la précision d'une question de recherche. Pour s'assurer d'offrir des réponses aux problématiques soulevées, il importe que le questionnement soit réaliste et opérationnel de sorte à développer une méthodologie valide. Nous recommandons dès lors, avant le développement d'un projet, de procéder à une étude fine des besoins de la population cible ainsi que des ressources allouées de sorte à mieux comprendre les réalités expérimentées, les acteurs mobilisés et les attentes respectives. Sur base de cet état des lieux, une réflexion peut être développée de sorte à cibler les enjeux prioritaires à poursuivre auprès d'une population spécifique. Couvrir à l'aide d'un projet une thématique trop large, complexe et floue peut occasionner de nombreux écueils mettant à mal la dynamique de projet. Développer un dispositif auprès d'un public très hétérogène et aux profils insuffisamment précis confronte également à des difficultés. Nous recommandons, au sein du consortium, de rédiger un accord préalable énonçant des objectifs de recherche clairs, consensuels, faisables, pertinents menés auprès d'un public relativement homogène de sorte à offrir une ligne de conduite partagée, significative et motivante.

- **Clarifier les rôles respectifs des différents acteurs, leur complémentarité et assurer le respect et la reconnaissance mutuels**

Une recherche participative réclame une mutualisation d'expertises complémentaires. Savoirs expérientiels et scientifiques n'ont de cesse de se croiser, de s'articuler tant pour la co-construction du dispositif de recherche que pour sa mise en œuvre. Compte tenu de leur expertise et posture scientifique, les chercheurs occupent une place significative dans la réflexion inhérente au protocole de collecte de données et dans la diffusion des connaissances produites. En jouant une part active dans le processus, les milieux de pratiques, quant à eux, relayent leurs expériences, nourrissent la recherche et prennent conscience de leurs capacités

à initier des changements inscrits dans la durée. Nous recommandons dès lors, dès les prémisses du projet, de clarifier les rôles et fonctions respectives en soulignant la complémentarité des apports. Les livrables et produits développés doivent également souligner les contributions respectives. En procédant de la sorte, chaque participant prend conscience de l'effet de sa participation sur le projet commun et voit sa motivation accrue.

- **Contribuer au développement d'un langage commun, notamment par la diffusion d'informations, voire le développement de formations au sein du partenariat**

Le coordinateur du projet veille à la traçabilité des échanges, à la circulation des informations, des décisions ainsi qu'au transfert des livrables développés aux différents temps de la recherche. Cette connexion continue est garante de la convergence au sein du consortium et du maintien de la motivation. Cette mise à jour constante et l'ouverture à la discussion permettent de partager des questionnements et des besoins identifiés tant en lien avec la recherche que sur le terrain. La culture d'un langage commun, affiné au fil du temps, s'avère un levier puissant à l'entretien de dialogues constructifs. En ce sens, nous recommandons la création d'un glossaire partagé et, le cas échéant, traduit en Facile à Lire et à Comprendre. En outre, des supports de formation (capsules vidéo, livrets, fiche synthèse…) méritent d'être développés pour qu'un partenaire expert puisse accroître les connaissances et compétences du consortium à l'égard d'enjeux poursuivis. Leur mise à disposition au sein d'un espace partagé contribue à une actualisation constante des savoirs et savoir-faire en faveur de la recherche et de la culture de pratiques probantes.

- **Nourrir la motivation tout au long du processus en adaptant les démarches et méthodes aux particularités des attentes, sans pour autant sacrifier l'ancrage scientifique du protocole**

Compte tenu de l'interdépendance entre l'intervention et la recherche, il est nécessaire de questionner tout au long du projet l'articulation proposée, de la préciser, voire de la réajuster afin d'en accroître la cohérence et la rigueur méthodologique. En procédant de la sorte, les acteurs de terrain ont la possibilité de réagir au dispositif mis en place, de questionner sa faisabilité au regard de la réalité rencontrée. La réflexion a également tout intérêt à s'étendre

aux temporalités des différents acteurs de sorte, avant toute collecte de données, à envisager les aménagements nécessaires à une participation plus active et inclusive. Un tel travail partenarial contribue à octroyer du sens au dispositif instauré et, par extension, augmente la propension des acteurs à se l'approprier et à s'y engager à plus long terme. En contrepartie, toute difficulté rencontrée sur le terrain se doit d'être relayée dans de brefs délais aux chercheurs afin d'envisager d'éventuelles pistes de solution. Cependant, ces dernières ne peuvent compromettre la qualité scientifique du projet, au risque de ne plus répondre aux critères de qualité d'une recherche empirique.

- **Assurer la gestion opportune et efficace des ressources en justifiant chaque action en lien étroit avec les objectifs consensuels poursuivis**

Précédemment, nous avons recommandé la rédaction d'un accord de consortium énonçant les objectifs du projet, en lien direct avec le public spécifique accompagné. Au cours de l'avancée du projet, il importe de rappeler de manière récurrente cet accord et d'analyser toute proposition de modification du dispositif en regard de ce dernier. Poursuivons-nous toujours la même finalité ? En outre, nous recommandons l'élaboration d'indicateurs opérationnels permettant d'évaluer l'état d'avancement de la recherche. Pour assurer une gestion opportune et efficace des ressources, nous préconisons ensuite l'organisation mensuelle de comités de coordination où chaque partenaire est représenté. Ces espaces permettent de témoigner du suivi du projet, de ses avancées et de collationner les avis sur les étapes à venir. Un rapport doit impérativement émaner de ces rencontres et comprendre les décisions prises ainsi que l'identification des tâches à mener par les partenaires au cours du mois à venir. Si des personnes avec DI sont présentes au sein de ces comités, nous conseillons l'usage de cartes de communication (D'accord – Pas d'accord – Je ne comprends pas – J'ai une question) facilitant la prise de parole.

- **Assurer une gouvernance adaptée en offrant de manière récurrente des espaces d'échange et de co-construction**

Pour assurer la mise en œuvre des précédentes recommandations, il importe de disposer régulièrement d'espaces d'échanges et de co-construction du projet. Ce dernier se formalisant pas à pas, un temps d'appropriation des différentes étapes par chacun des partenaires est

nécessaire et peut éveiller beaucoup d'interrogations au regard des domaines de compétences respectifs et de l'implication future. Se réunir contribue à l'émergence de questionnements collectifs, à la recherche de compromis en vue d'apporter des réajustements nécessaires à la cohérence du protocole en construction. Ces derniers doivent évidemment être confrontés aux attentes des financeurs ayant approuvé des objectifs initiaux. Aussi, bien que les contraintes temporelles soient fortes, ces temps partagés de suspension de la production en cours sont jugés comme absolument nécessaires à la réussite de l'entreprise commune. Au sein de ces moments de réflexion, le coordinateur a pour fonction d'animer les dialogues et d'assurer la synergie entre les savoirs scientifiques et expérientiels. A cette fin, nous recommandons l'organisation de rencontres en présentiels. Nous conseillons également vivement la mise à disposition d'un outil partagé permettant tant de centraliser les ressources que d'accueillir des modalités numériques permettant de dynamiser la communication et d'offrir d'autres voies de participation (Klaxoon, Wooclap…).

- **Elaborer une charte commune à l'utilisation des technologies et un espace partagé de « bonnes pratiques »**

Nous recommandons la co-écriture d'une charte commune à l'utilisation des technologies de sorte à fixer le règlement et à guider le bon usage. Cette charte doit être rédigée au sein d'un groupe de travail où chaque profession exerçant dans la structure doit être représentée. Ces lignes conductrices démontrent la volonté partagée de déployer des projets technologiques et identifient des objectifs prioritaires à poursuivre. A cette fin, nous préconisons l'implémentation d'une commission d'éthique destinée à apprécier la pertinence des dispositifs envisagés, à analyser la méthodologie proposée pour en évaluer la qualité ainsi que la satisfaction des usagers.

En outre, nous conseillons le développement d'une plateforme d'échanges de « bonnes pratiques ». Cet espace numérique comprend le recensement des outils technologiques rendus disponibles au sein de la structure. Chaque proposition est associée à une fiche synthèse identifiant les fonctionnalités de l'outil, mais aussi les preuves de son efficacité auprès d'un public cible à besoins spécifiques. La plateforme peut également permettre l'échange asynchrones de bonnes pratiques entre professionnels, voire le partage d'appels à projet et à partenariat.

- **Etablir un état des lieux des conditions minimales nécessaires pour développer un projet centré sur l'implémentation de technologies**

Le déploiement de projets numériques nécessite certains prérequis indispensables. En ce sens, nous recommandons la réalisation d'un état des lieux des conditions minimales nécessaires à la mise en œuvre et à l'appropriation réussie d'un dispositif. A titre d'exemple, il importe que les personnes accompagnées bénéficient d'un accès internet sécurisé de qualité au sein de leur lieu de vie et ce, avec un coût raisonnable. En outre, pour utiliser les technologies efficacement, il importe de posséder un minimum de capacités sur les plans sensoriels (principalement au niveau tactile, visuel, auditif et proprioceptif) et moteurs

(motricité fine et globale). De fait, nous pouvons remarquer que les contraintes motrices limitent fréquemment le temps de réaction et la vitesse d'exécution, ce qui rend la réalisation de certaines actions difficiles en raison des délais restreints. Les difficultés sensorielles, quant à elles, impactent négativement la discrimination des stimuli et le repérage rapide des informations. Ces caractéristiques justifient une approche personnalisée pour l'adaptation des technologies aux besoins de ces personnes. En ce sens, plusieurs périphériques adaptés sont actuellement disponibles à l'instar de souris adaptées, de systèmes de synthèse vocale, de contacteur ou encore de commande Bluetooth. A cet égard, rappelons que ce matériel doit être fourni conformément aux besoins rencontrés et en accord avec les attentes de l'usager. L'imposition à tous d'un matériel adapté, a contrario, peut être perçue comme stigmatisante.

Par ailleurs, la maîtrise de tout dispositif réclame, au préalable, la connaissance de l'outil support. De fait, comment utiliser de manière autonome l'application MaSanté 2.0 si je ne parviens pas à me servir d'une tablette ? Nous recommandons le développement de formations portant sur la prise en main de la tablette et du smartphone à destination des personnes accompagnées. Au sein de ces modules, l'usager pourra notamment apprendre à utiliser un écran tactile, à double-cliquer et à identifier les boutons/icônes essentiels (allumage, volume sonore, niveau de batterie…). Une formation portant sur la prévention et la sensibilisation à l'usage sécurisé d'internet doit également être instaurée. En effet, les technologies nécessitant une connexion internet exposent fréquemment le matériel et son utilisateur à des risques. Or, les personnes avec une DI ne possèdent pas les compétences et les connaissances leur permettant de se prémunir contre d'éventuelles attaques. Leur matériel est dès lors plus à risque, ce qui peut occasionner des dépenses imprévues. Outre ces menaces, l'accès et la participation à la société numérique nécessitent la compréhension de nouvelles conventions sociales. Sans la compréhension de ces règles, la personne est sujette à s'exposer à de nouvelles formes d'exclusion. A ce titre, dans notre projet, nous avons constaté que les personnes avec DI tendaient à davantage accepter les propositions qui leur sont faites sur Internet par le biais des fenêtres contextuelles. Des mises en garde doivent dès lors être émises par le biais, par exemple, de scenarii sociaux. Nous préconisons la mise en place de binôme usager-professionnel au sein de ces modules de formation. En procédant de la sorte, le professionnel bénéficie, à son tour, d'une formation sur les fonctionnalités de base des outils, de trucs et astuces nécessaires à l'appropriation d'un dispositif et peut être rassuré par la maîtrise perçue d'une navigation plus sécure par la personne accompagnée. Aussi, nous

conseillons vivement que ces modules soient (co-)animés par une personne en situation de handicap elle-même de sorte à favoriser l'autoreprésentation. Des notes explicatives traduites en Facile à Lire et à Comprendre doivent également être rendues accessibles à chacun de sorte à accéder à l'information en tout temps et en tout lieu.

Finalement, nous recommandons le développement d'un launcher commun permettant de centraliser l'offre d'applications et évitant la navigation au sein d'un nombre trop conséquent d'outils. Ce launcher doit impérativement être attractif (couleurs chaudes, grande police d'écriture, pictogrammes…) et répondre aux critères d'accessibilité universelle. Pour ce faire, nous préconisons de créer une grille d'évaluation de l'accessibilité répondant, pour exemple, aux critères énoncés dans le guide : « Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible » développé par Ruel et al., (2018).

- **Elaborer une politique commune à l'usage des technologies**

Outre le déploiement de formations à destination des personnes accompagnées, nous recommandons la création d'une offre centrée sur les professionnels. Comment accompagner les personnes avec une déficience intellectuelle avec le soutien des technologies ? Au sein de ces modules, nous conseillons de faire émerger les représentations et craintes éventuelles des intervenants de sorte à favoriser des pratiques cohérentes au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Nous prônons le développement des compétences dans le cadre d'un apprentissage contextualisé, en lien direct avec les contextes de pratiques et les valeurs énoncées dans la charte commune à l'utilisation des technologies. Pour ce faire, nous soutenons l'expérimentation de pratiques probantes identifiées dans la recherche scientifique (approche evidence-based), mais aussi préalablement mises en œuvre dans la structure (practice-based évidence).

Au-delà de la maîtrise des logiciels à implémenter dans les pratiques, une attention spécifique doit être allouée au développement de compétences inhérentes à l'organisation de séances d'apprentissage à destination des usagers. Comment préalablement paramétrer l'outil pour répondre aux besoins spécifiques de l'usager ? Comment instaurer une cadre d'expérimentation sécure ? Comment apprendre à la personne accompagnée à s'approprier l'application ? Quand procéder à l'usage de l'outil en contexte inclusif ? Ce questionnement

doit impérativement baliser le déroulée de la formation de sorte à limiter l'approximation auprès des usagers.

Recommandations spécifiques – accessibilité des applications développées

- **Penser la technologie comme un moyen d'accompagnement et non une finalité à atteindre**

Recourir aux technologies n'a pas pour finalité de remplacer l'accompagnement dispensé par les professionnels. Au contraire, notre projet a démontré que le soutien offert par les intervenants était indispensable au bon usage des technologies. Aussi, pour assurer d'octroyer du sens à la démarche, nous recommandons de développer des applications apportant une réponse effective aux besoins rencontrés par la personne. Pour ce faire, une étude fine des besoins de soutien de l'usager doit être entreprise, au-delà de l'évaluation de ses compétences. L'outil technologique devient dès lors un moyen d'atteindre les objectifs identifiés au sein du projet de vie ou du plan de soutien individualisé. En procédant de la sorte, l'usager bénéficie d'un accompagnement cohésif dont il est rendu davantage acteur. Rappelons, en outre, que le projet individualisé a tout intérêt à s'inscrire dans la promotion de la valorisation des rôles sociaux et, *in fine*, de l'inclusion sociale.

- **Utiliser une grille d'auto-évaluation critériée analysant l'accessibilité et l'utilisabilité de la technologie**

L'usage du numérique réclame la mobilisation de plusieurs composantes cognitives comme le raisonnement inductif, les habiletés de résolution de problèmes, la mémoire, le raisonnement et la planification. Les habiletés en lecture, en calcul et en écriture sont aussi des habiletés qui peuvent favoriser ou au contraire entraver l'utilisation des technologies. Or, un diagnostic de déficience intellectuelle est fréquemment associé à des déficits à l'égard de ces différentes fonctions. En d'autres termes, les personnes présentant une DI sont plus enclines à rencontrer des obstacles liés aux limitations cognitives lors de l'utilisation des technologies. Dans notre projet, nous avons constaté, par exemple, que les usagers ont tendance à cliquer de manière excessive, à ouvrir l'ensemble des publicités au risque d'abandonner l'action en cours, à peiner à naviguer de manière fluide au sein de l'application. Nous recommandons dès lors de développer des applications davantage intuitives et veillant

à diminuer la charge cognitive associée à l'usage de l'outil. Certaines difficultés peuvent être remédiées en accédant librement aux paramètres (taille des boutons, police d'écriture, contrastes et couleurs discriminantes). Toutefois, nous conseillons vivement d'aller plus loin dans la démarche et ce, dès la conception d'une application. De fait, cette dernière doit répondre aux règles d'accessibilité universelle permettant ainsi un accès au même environnement numérique pour l'ensemble de la communauté. Les personnes avec DI doivent dès lors être le groupe de référence pour penser les solutions technologies. En procédant de la sorte, une attention spécifique sera notamment accordée à la présence d'images et de pictogrammes, à la compréhension des icônes mobilisées pour assurer la navigation, à l'accès à une synthèse vocale ainsi qu'à la possible traduction des écrits en Facile à Lire et à Comprendre. A nouveau, nous renvoyons le lecteur, à tire d'exemple, à la consultation de l'outil « Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible » développé par Ruel et al., (2018).

11. Bibliographie

AAID. (2010). *Intellectual diability: definition, classification, and systems of supports.* Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Abran, A., Khelifi, A., Suryn, W., & Seffah, A. (2003). Usability meanings and interpretations in ISO standards. *Software quality journal, 11*(4), 325-338.

American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.).* Arlington, VA: Author.

Baumeister, R., & Leary, M. (1995). The need to belong desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological bulletin, 117*(3), 497.

Boot, F. H., Owuor, J., Dinsmore, J., & MacLachlan, M. (2018). Access to assistive technology for people with intellectual disabilities: A systematic review to identify barriers and facilitators. *Journal of Intellectual Disability Research, 62*(10), 900-921.

Brangier, E., & Hammes, S. (2007). Comment mesurer la relation humain-technologies-organisation? *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé, 9*(2). doi:https://doi.org/10.4000/pistes.2959

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology, 3*(2), 77-101.

Caouette, M., Plichon, R., & Lussier-Desrochers, D. (2014). Autodétermination et création du "chez-soi": un nouvel enjeu pour les technologies de soutien aux personnes en situation de handicap. *Terminal*(116). doi:https://doi.org/10.4000/terminal.639

Cronbach, L. (1956). Assessment of individual differences. *Annual Review of Psychology, 7*(1), 173-196.

Cumming, T. M., & Draper Rodriguez, C. (2017). A Meta-Analysis of Mobile Technology Supporting Individuals With Disabilities. *Journal of Special Education, 51*(3), 164-176. doi:https://doi.org/10.1177/0022466917713983

Cumming, T. M., & Rodriguez, C. D. (2013). Integrating the iPad into Language Arts Instruction for Students with Disabilities: Engagement and Perspectives. *Journal of Special Education Technology, 28*(4), 43-52. doi:https;//doi.org/10.1177/016264341302800404

Davis, F. D. (1989). Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology. *MIS quarterly*, 319-340.

Deci, E., & Ryan, R. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry, 11*(4), 227-268.

Deci, E., & Ryan, R. (2002). *Handbook of self-determination research.* Rochester: University of Rochester Press.

Des Portes, V. & Héron, D. (2020). Troubles du développement intellectuel. *Contraste, 51*(1), 91. doi:https://doi.org/10.3917/cont.051.0091

Dupont, M. E. (2012). Identification des conditions de succès liées à l'implantation et à la pérennité d'un portail Internet spécifiquement adapté à la clientèlre présentant une déficience intellectuelle. *(Doctoral dissertation, Université du Québec à Trois-Rivières)*.

Fontana-Lana, B., Angéloz Brügger, P., Gobert, L., & Hauenstein, I. (2016). Des outils pour soutenir l'implémentation de pratiques d'autodétermination et de participation citoyenne en milieu socio-éducatif. *Revue suisse de pédagogie spécialisée, 1*, 18-25.

Grossman, H. J. (1983). *Classification in mental retardation.* Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

Haelewyck, M.-C., & Nader-Grosbois, N. (2004). L'autorégulation: Porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental? *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 15*(2), 173.

Harper, A., & Power, M. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine, 28*, 551-558.

Holden, R. J., & Karsh, B. (2010). The Technology Acceptance Model: Its past and its future in health care. *Journal of Biomedical Informatics, 43*(1), 159-172.

Inserm. (2016). Déficiences intellectuelles. Montrouge: EDP Sciences, XV-1157.

Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. (2003). L'autodétermination. Dans M. Tassé, & D. Morin, *Manuel professionnel sur la déficience intellectuelle* (pp. 203-214). Montréal, Québec: Gaëtan Morin.

Lachappelle, Y., & Therrien-Bélec, M. (2015). Technologies de soutien à l'autodétermination et participation sociale: de la théorie à la pratique! *Revue Développement Humain Handicap et Changement Social, 21*(1), 7-15.

Laguardia, J., & Ryan, R. (2000). Buts personnels, besoins psychologiques fondamentaux et bien-être: théorie de l'autodétermination et application. *Revue québécoise de psychologie, 21*(2), 261-304.

Legris, P., Ingham, J., & Collerette, P. (2003). Why do people use information technology? A critical review of the technology acceptance model. *Information & Management, 40*, 191-204.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Reeve, A., . . . Tassé, M. (2002). Mental retardation: definition, classification, and systems of supports, 10th ed. *American Association on Mental Retardation*.

Luckasson, R., Coulter, D., Polloway, E., Reiss, S., Schalock, R., Snell, M., . . . Stark, J. (1992). Mental retardation: Definition, diagnosis and systems of supports. *American Association on Mental Retardation*.

Lussier-Desrochers, D., & Caouette, M. (2012). Pourquoi la technologie en soutien à l'intervention ne s'implante-t-elle pas plus rapidement dans les milieux d'intervention? *Revue du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), 3*(3), 22-23.

Lussier-Desrochers, D., & Caouette, M. (2015). Implanter l'innovation technologique: L'expérience vécue par les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. *Revue Développement Humain Handicap et Changement Social, 21*, 49-65.

Lussier-Desrochers, D., Caouette, M., & Hamel, S. (2015). Implanter les technologies de soutien. *Revue Développement humain, handicap et changement social, 21*(1), 49-65.

Lussier-Desrochers, D., Normand, C. L., Romero-Torres, A., Lachapelle, Y., Godin-Tremblay, V., Dupont, M. E., . . . Bilodeau, P. (2017). Bridging the digital divide for people with intellectual disability. *Cyberpsychology, 11*(1 Special Issue). doi:https://doi.org/10.5817/CP2017-1-1

Lussier-Desrochers, D., Normand, C., Fecteau, S., Roux, J., Godin-Tremblay, V., Dupont, M.-E., . . . Pépin-Beauchesne, L. (2017). Modélisation soutenant l'inclusion numérique des personnes présentatnt une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 27*, 5-24. doi:https://doi.org/10.7202/1039012ar

Maurice, P. (2005). Le comportement adaptatif: le défi de la mesure. *RFDI Spec., 16*, 14.

Maurice, P., & Hubert, G. (2006). Développement de l'Echelle belge de comportement adaptatif. *Congrès de l'AIRHM.*

Maurice, P., Morin, D., & Tassé, M. J. (1993). *EQCA: échelle québécoise de comportements adaptatifs: manuel technique (version 93.1).* Montréal: UQAM.

Maurice, P., Morin, D., Tassé, M., Garcin, N., & Vaillant, I. (1997). *Echelle québécoise de comportements adaptatifs (EQCA), Manuel technique (97.0).* Montréal: UQAM, Département de psychologie.

Mukamurera, J., Lacourse, F., & Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative: pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives, 26*(1), 110-138.

Nijs, S., & Maes, B. (2019). Assistive technology for persons with profund intellectual disability: a european survey on attitudes and beliefs. *Disability and Rehabiliation: Assistive Technology, 16*(5), 497-504. doi:10.1080/17483107.2019.1668973

Nunnaly, J. (1978). *Psychometric theory (2nd ed.).* New York: McGraw-Hill.

O'Brolchain, F., & Gordijn, B. (2019). Persons with Intellectual and Developmental Disabilities and Information Technologies. Some Ethical Observations - A Comment on Chalgoumi et al. *Ethics & Behavior, 29*(3), 218-222.

ONU (Organisation des Nations Unies). (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif. New York. Récupéré sur https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). L'analyse par le questionnement analytique. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 211-233.

Palmer, S., Wehmeyer, M., Davies, D., & Stock, S. (2011). Family members' reports of the technology use of family members with intellectual and developmental disabilities. *Journal of intellectual disability research, 56*(4), 402-414. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01489.x

Pelletier, J. E., & Joussemet, M. (2014). Le soutien à l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue de psychoéducation, 43*(1), 37. doi:https://doi.org/10.7202/1061199ar

Pinard, S., Bouchard, K., Adelise, Y., Fortin, V., Pigot, H., Bier, N., & Giroux, S. (2016). Valorization of Assistive Technologies for Cognition: Lessons and Practices. *Trends in Ambient Intelligent Systems*, 57-86. doi:https://doi.org/10.1007/978-3-319-30184-6_3

Ryan, R. (1993). Agency and organization: intrinsic motivation, autonomy, and the self in psychological development. *Developmental perspectives on motivation, 40*(1).

Sarrazin, C. (2012). A propos de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue développement humain, handicap et changement social, 3*(20), 93-101.

Schalock, R. L. (2018). Six ideas that are changing the IDD field internationally. *Siglo Cero, 49*(1), 21-33. doi:https://doi.org/10.14201/scero20184912133

Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., . . . Yeager, M. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports. Eleventh Edition.* Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Seale, J. (2014). The role of supporters in facilitating use of technologies by adolescents and adults with learning disabilities: A place for positive risk taking? *European journal of special needs education, 29*(2), 220-236.

Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2005). *Vineland Adaptative Behavior Scales (2nd ed.).* Circle Pines, MN: American Guidance Service.

Tassé, M. J., Perkins, E. A., Smith, T. J., Chapman, R. (2020). Behavioral health services for persons with Intellectual and Developmental Disabilities. *Foundations of behavioral health*, 253-272.

Tassé, M. J., Wagner, J. B., & Kim, M. (2020). Using technology and remote support services to promote independent living of adults with intellectual disability and related developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(3), 640-647.

Torrado, J. C., Gomez, J., & Montoro, G. (2020). Hands-On Experiences With Assistive Technologies for People With Intellectual Disabilities: Opportunities and Challenges. *IEEE Access, 8*, 106408-106424. doi:https://doi.org/10.1109/access.2020.3000095

UNESCO, organisation des nations unies pour l'éducation, la science et la culture. (2019). Définitions de l'alphabétisme et de la numératie fonctionnelle des adultes pour l'indicateur 4.6.1 de l'ODD4.

Veyre, A., DeBlasio, C., & Petitpierre, G. (2019). Favoriser l'apprentissage de la numératie à l'âge adulte: deux exemples d'intervention. *Revue suisse de pédagogie, 2*, 32-41.

Wehmeyer, M. (2005). Self-Determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*(3), 117.

Wehmeyer, M. L. (1999). A Functional Model of Self-Determination. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14*(1), 53-61. doi:https://doi.org/10.1177/108835769901400107

Wehmeyer, M. L., & Sands, D. J. (1996). *Self-Determination across the life span: independence and choice for people with disabilities.* Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M. L., & Shogren, K. A. (2013). Establishing the field of applied cognitive technology. *Inclusion, 1*(2), 91-94.

Wehmeyer, M., Field, S., Doren, B., Jones, B., & Mason, C. (2004). Self-Determination and Student Involvment in Standards-Based Reform. *Exceptional Children, 70*(4), 413-425. doi:10.1177/001440290407000402

Wehmeyer, M., Smith, S., Palmer, S., Davies, D., & Stock, S. (2008). The efficacity of technology use by people with intellectuel disability: A single-subject design meta-analysis. *Journal of special education technology, 23*(3), 21-30.

Wu, P.-F., Cannella-Malone, H., Wheaton, J. E., & Tullis, C. A. (2014). Using Video Prompting With Different Fading Procedures to Teach Daily Living Skills. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 31*(2), 129-139. doi:https://doi.org/10.1177/1088357614533594

Zielinski, A. (2009). Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités. *Gérontologie et société, 32*(131), 11. doi:10.3917/gs.131.0011

Annexes

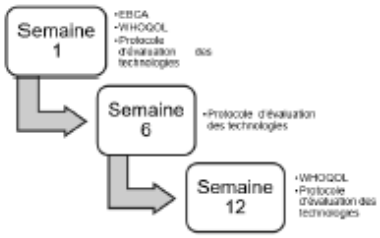
Table des annexes

Annexe I : Mémo 1
Annexe II : Fiche incident 2
Annexe III : Plan général de la phase 2 d'évaluation 3
Annexe IV : Grille de prétest pour l'évaluation brève des technologies 4
Annexe V : Analyse des grilles de prétest 5
Annexe VI : EBCA – Sphères du comportement adaptatif 10
Annexe VII : EBCA – Dimensions de comportements inadéquats 11
Annexe VIII : Facteurs et facettes du questionnaire WHOQOL 11
Annexe IX : Tableau d'ANOVA à mesures répétées 12
Annexe X : Analyse qualitative des réponses ouvertes du protocole d'évaluation des technologies ... 13
Annexe XI : Grille d'entretien pour les entretiens semi-directifs 42
Annexe XII : Lettre d'information et feuille de consentement 47
Annexe XIII : Processus de mise en commun 49

Annexe I : Mémo

Decide On My Own (DOMO)

Plan général



1) Se familiariser avec les différents tests avant la passation
2) Ne pas faire passer les tests en même temps (EBCA/ WHOQOL/ protocole) : gérer le timing pour ménager les participants
3) La semaine 1 ne correspond pas forcément à la semaine 1 du Gant.
4) 6 personnes évaluées/ service

En pratique

- EBCA (#1)

➢ Faire passer le test au format papier, AVEC la personne
➢ Entrer les données sur la plateforme, SANS la personne
  ○ (Lien : http://www.labadapt.org/ebca/faq.php)
➢ Envoyer les rapports PDF aux adresses : romina.rinaldi@umons.ac.be et jordan.duplat@umons.ac.be

- WHOQOL (#2)

➢ Faire passer le test au format papier, AVEC la personne

- Protocole d'évaluation des technologies (#3)

➢ Remplir le formulaire de consentement éclairé, AVEC la personne
➢ Activité « brise-glace »
➢ Fiche signalétique de la personne et de l'outil évalué
➢ Grille d'observation, pendant que la personne utilise l'outil
➢ Autoévaluation : AVEC la personne
➢ Remarque générale de l'accompagnant
➢ Hétéroévaluation : SANS la personne

Remarque : une seule technologie évaluée par personne, même si plusieurs sont utilisées.
Technologie = support + interface (Ex. : téléphone + interface cuisine)

⇨ Entrer les données de la WHOQOL et du protocole d'évaluation des technologies sur le lien Limesurvey : https://applications.umons.ac.be/survey/index.php?sid=41614&lang=fr
⇨ Lorsque cela vous est demandé, entrer le même code que celui utilisé sur la plateforme de l'EBCA.

DOMO 2 : Phase d'évaluation – MEMO

Annexe II : Fiche incident

Decide On My Own (DOMO)

« Fiche incident »

Objectif de l'outil

Conscient que les référents DOMO ne sont pas toujours les personnes accompagnantes lors des phases d'utilisation et d'évaluation des technologies, nous avons pensé à cette « fiche incident ».

Cette fiche permettrait avant tout de communiquer toute information utile entre l'accompagnant et le référent DOMO au sein de chaque structure. Mais elle permettrait également de relayer l'information jusqu'à l'UMONS, afin d'y remédier le plus adéquatement et le plus rapidement possible.

Cette fiche est à laisser sous format papier dans les services, à destination des accompagnants.

L'accompagnant peut y rapporter tout incident survenu lors de l'utilisation des outils évalués dans le cadre de DOMO.

Les incidents peuvent être de diverses natures, par exemple :

- Incident d'ordre technique (Ex. : problème de batterie, mise à jour, etc.)
- Incident d'utilisation (Ex. : dégradation résultant d'une mauvaise utilisation de la tablette empêchant une utilisation normale de celle-ci.)
- Tout autre commentaire utile concernant un problème rencontré durant la phase de testing

S'il y a lieu, merci de renvoyer cette « fiche incident » par email à l'adresse suivante : jordan.duplat@umons.ac.be

Déclaration d'incident

L'incident concerne le support suivant *(Veuillez biffer les mentions inutiles)* :

a. Tablette
b. Smartphone
c. Mur connecté
d. Applications
e. Autre (préciser) : .....

L'incident concerne la passation du questionnaire suivant *(Veuillez biffer les mentions inutiles)* :

a. EBCA
b. WHOQOL
c. Protocole d'évaluation des technologies
d. Autre (préciser) : .....

Veuillez décrire le plus clairement possible l'incident à reporter :

DOMO 2 : Fiche incident

Annexe III : Plan général de la phase 2 d'évaluation

Decide On My Own (DOMO)

Plan général de la phase 2 d'évaluation

En pratique

Entretien semi-directif

- Chaque référent sera contacté par un des chercheurs de l'Université de Mons afin de convenir d'un rendez-vous.
- Entretien d'une durée de 1 à 2h, par visioconférence.
- Portant sur une personne évaluée représentative de l'expérience vécue durant la phase 1 d'évaluation des technologies (12 semaines).
- Thématiques principales abordées : sélection des personnes évaluées ; identification des besoins prioritaires et sélection de la technologie ; introduction, utilisation et plus-value de la technologie ; pérennité de l'utilisation ; commentaires et suggestions.

Grille de pré-test pour la technologie

- Technologie A ou B, au choix.
- Compléter la grille AVEC la personne évaluée.
- Envoyer cette grille au plus tard une semaine après la semaine 8 d'utilisation à jordan.duplat@umons.ac.be
- Nombre : Idéalement 5 personnes.
  - Conscients que ça ne sera pas toujours possible (Ex. : Difficile de faire utiliser un miroir connecté dans une salle de bain par 5 personnes), nombre au choix/ dans la mesure du possible.

Grille de pré-test pour le robot

- Idem que pour la grille de pré-test relative à l'utilisation de la technologie.
- Mêmes personnes que pour l'utilisation de la technologie.

Annexe IV : Grille de prétest pour l'évaluation brève des technologies

Grille de pré-test pour l'évaluation brève des outils technologiques

Fiche signalétique individu/technologie

Initiale nom de la personne : **Service :**
Initiale prénom de la personne :

Âge : **Sexe :**

Evaluateur : **Accompagnant présent :** oui-non *(biffer la mention inutile)*

Estimation de la fréquence d'utilisation de l'outil :
Quotidienne-Hebdomadaire-Mensuelle

Pour quel outil remplissez-vous cette fiche ? (un outil par fiche remplie) :

1. Commentaires généraux concernant la technologie

Consigne :

Durant cette phase d'évaluation préliminaire, la personne va commencer à utiliser les différentes technologies mises à sa disposition. Afin d'améliorer ces dispositifs avant une évaluation plus spécifique, nous aurions besoin de savoir quels sont les éléments à améliorer, supprimer, modifier … en vue d'une utilisation adaptée aux personnes.

Tentez de noter de façon circonstanciée les remarques concernant les différents aspects de l'utilisation de la technologie au fur et à mesure de la période d'essai.

Nous vous donnons des exemples de différents éléments/domaines pour lesquels une remarque serait intéressante pour améliorer la technologie. Toutefois, n'hésitez pas à nous renvoyer (dans la catégorie autre) tout type de remarques (positives/facilités ou négatives/difficultés) que vous jugerez utiles.

Vous pouvez également préciser si la remarque ***est générale ou s'applique à un outil/une fonction en particulier.***

	Exemple	Remarques de la personne	Remarques de l'évaluateur
Mise en route de l'appareil	La personne sait comment allumer l'appareil, elle peut ou ne peut pas débuter l'activité seule, de quoi a-t-elle besoin pour que la mise en route soit plus aisée …		
Plus-value pour réaliser l'activité	La personne réalise mieux ou plus facilement l'activité ciblée grâce à la technologie ou au contraire, la technologie la bloque. Quels aspects l'aident et quels aspects la freinent.		
Aspects techniques	Bugs apparents, problèmes de réseau, etc.		
Présentation des informations	Les informations sont lisibles et compréhensibles, adaptées à la personne, les possibilités de communication alternatives sont suffisantes ou au contraire, certaines modifications sont utiles dans la forme ou le contenu.		
Manipulation de l'outil	La forme de l'outil est adaptée pour que la personne puisse le manipuler ou, au contraire, des modifications devraient être apportées.		
Expérience générale d'utilisation	La personne apprécie ou n'apprécie pas d'utiliser l'outil et pourquoi.		
Assistance	La personne a besoin d'une assistance humaine ou technique pour utiliser l'outil ou non.		
Facilité d'utilisation générale	L'utilisation de l'outil est facile dans l'ensemble, la prise en main se fait rapidement, l'outil est intuitif …		
Adaptation au handicap et handicaps associés			
Autres /divers			

Annexe V : Analyse des grilles de prétest

Echantillon

Au sortir de cette phase d'expérimentation, seize évaluations individuelles ont été transmises, ainsi que trois rapports de groupe. L'ensemble des données signalétiques relatives aux évaluations individuelles est repris dans le tableau 1.

Tableau 1 - Echantillon des participants ayant fait l'objet d'une évaluation individuelle

Âge moyen	**Genre**	**Lieux de vie**	**Présence de l'accompagnant**	**Fréquence d'utilisation**
46 ans et 3 mois	Masculin : 10 Féminin : 6	Accueil de jour : 2 FAM : 5 Ergothérapie : 5 Foyer de vie : 4	Non : 10 Oui : 5 Sans réponse : 1	Hebdomadaire : 8 Mensuelle : 3 Une seule fois : 2 Deux fois : 1 Trois fois : 1 Sans réponse : 1

Mise en route de l'appareil

Connect'age réclame une étape d'installation préalable relativement complexe. En effet, le dispositif doit être connecté par Bluetooth à une tablette jouant le rôle d'interface. L'écran de la tablette est ensuite dupliqué sur un écran de télévision équipée d'un Chromecast. Chromecast et tablette doivent être obligatoirement connectés au même réseau WIFI pour se reconnaître et permettre, ensuite, l'identification. L'équilibre de la présente installation nécessite certaines connaissances numériques et semble peu adapté à un public présentant une déficience intellectuelle. En ce sens, l'animateur est chargé de la mise en route, parfois jugée laborieuse, de l'appareil. Seuls cinq participants procèdent eux-mêmes à l'allumage de leur propre manette. Pour ce faire, notons que certains ont besoin d'un rappel à cet effet et peinent à utiliser le double-clic.

Plus-value pour réaliser l'activité

De manière générale, les participants ont apprécié l'activité ludique proposée. Celle-ci est présentée comme distrayante et intéressante dans la mesure, notamment, où il est possible d'énoncer des souvenirs, de sentir des odeurs plaisantes, voire d'apprendre quelques nouvelles choses. L'animation de groupe contribue également à l'élaboration d'échanges, à de l'entraide, voire à la culture d'une certaine compétition entre usagers, ce qui influerait généralement positivement sur la motivation. Finalement, faire usage de la manette a également été valorisé par un référent dans la mesure où ce procédé permettrait d'être davantage acteur du jeu à défaut d'être en mesure d'émettre une réponse orale. Notons toutefois que les diverses difficultés énoncées dans les points suivants sont susceptibles d'altérer cette expérience positive.

Aspects techniques

Au cours de l'expérience, plusieurs problématiques ont été rencontrées. Tel que précédemment énoncé, Connect'age réclame une installation complexe et une connexion internet pour fonctionner. Cependant, cette dernière n'est pas nécessairement stable au sein des services. Une perte de wifi occasionne dès lors un abandon de la partie en cours. En outre, en cas de déconnexion du dispositif olfactif ATHY, l'application est considérée comme « gelée ». Des référents rapportent aussi le manque de signal stipulant que les batteries des instruments sont faibles. A plusieurs reprises est en outre rapportée l'inadéquation ergonomique des boutons de la manette, ceux-ci restant fréquemment bloqués en position appuyée.

De manière plus précise encore, au sein du loto des odeurs, est rapporté le manque de représentativité des titres des images illustrant les odeurs ainsi que la diffusion occasionnelle de senteurs erronées, voire masquées par d'autres plus persistantes. Les histoires contées, à leur tour, ne permettent pas d'accéder au quizz de clôture pourtant présenté. Le memory, quant à lui, ne diffuse aucun son à plusieurs reprises. Finalement, le filtre de difficulté n'est pas opérationnel, ce qui empêche d'adapter les contenus aux attentes et ressources du public accompagné.

Présentation des informations

L'écrit est majoritairement présent au sein du dispositif. De ce fait, en l'absence de synthèse vocale, une personne n'étant pas en mesure de lire ne peut pas participer au jeu de manière autonome. En ce sens, les personnes interrogées souhaiteraient accéder à davantage d'images, de vidéos et de pictogrammes. Par ailleurs, l'écrit est considéré comme peu adapté. En effet, nous observons un vocabulaire complexe, des phrases longues et des questions de culture générale jugées trop difficiles. Les odeurs, à leur tour, sont identifiées comme trop spécifiques, peu en lien avec les senteurs rencontrées dans la vie quotidienne. En d'autres termes, Connect'age apparaît peu inclusif et réclame impérativement la présence d'un animateur.

Manipulation de l'outil

A plusieurs reprises, les personnes parviennent à utiliser la manette grâce aux couleurs et aux lettres présentes. La taille semble correcte et la forme relativement ergonomique. Toutefois, en cas de troubles moteurs, la manette est décrite comme fragile et fournie sans protection de silicone ou de système antidérapant. Les boutons pourraient également être plus souples et, surtout, moins enclins à rester bloqués.

Le diffuseur d'odeurs, quant à lui, est perçu comme efficace lorsque le joueur est en face du ventilateur et à une distance raisonnable. Dans le cas contraire, l'outil n'étant pas mobile, l'animateur se voit dans l'obligation de déplacer lui-même le dispositif de plusieurs kilogrammes.

Expérience générale d'utilisation

L'activité a été perçue comme plaisante et agréable compte tenu, notamment, de l'effet nouveauté, de la dynamique de groupe instaurée et de l'usage de technologies. Les participants ont également souligné l'intérêt de recourir à des jeux variés, y compris en faisant appel à des odeurs. Certains affirment toutefois que les difficultés rencontrées au cours de l'expérience peuvent mettre à mal, toute proportion gardée, l'engouement.

Assistance

Dans la poursuite des analyses précédentes, il apparaît qu'une assistance est nécessaire tant sur le plan matériel qu'humain. En effet, une tierce personne doit être présente pour installer les dispositifs et mettre en place des aménagements matériels, le cas échéant (fixation de la manette, etc.). En outre, les référents doivent animer la séance, mais aussi veiller à la qualité des échanges au sein du groupe. Notons ensuite que les professionnels sont amenés à expliquer à nouveau les consignes, à lire et aider à comprendre les questions ainsi qu'à associer les réponses correspondantes. De fait, le gameplay réclame des processus cognitifs jugés trop complexes pour les joueurs. Prenons le loto des odeurs pour exemple. Une odeur est présentée pendant 10 secondes ainsi que 2 à 4 images associées respectivement à un titre et à une pastille de couleur correspondant à un bouton de la manette. Pour réussir la tâche, la personne doit donc sentir l'odeur, la reconnaître, associer l'image correspondante, identifier la pastille ad hoc pour, finalement, repérer le bouton sur la manette et l'activer. Aussi, un référent rapporte que ces différentes étapes peuvent se chevaucher, ce qui tend à perturber davantage encore les usagers.

Facilité d'utilisation générale

Les différents points évoqués montrent des disparités dans l'usage de la technologie. Pour quelques-uns, l'outil est présenté en séance comme intuitif et facile d'usage. Pour d'autres, en revanche, une assistance constante plus ou moins importante est requise. Connect'age est dès lors appréhendé comme un outil avec du potentiel pour créer de l'animation, mais actuellement peu inclusif et susceptible d'être utilisé de manière autonome dans le domaine de la déficience intellectuelle.

Adaptation aux handicaps

Plusieurs conseils sont avancés par l'échantillon pour améliorer l'expérience de jeu. Ainsi, des images et pictogrammes devraient être rendus accessibles de sorte, notamment, à permettre aux non-lecteurs et aux personnes présentant des troubles auditifs une plus grande autonomie. Du matériel supplémentaire devrait également être mis à disposition à l'instar d'antidérapant et d'étuis de protection de la manette. Les niveaux de difficultés pourraient, en outre, être adaptés

afin d’éviter la confrontation à des questions et senteurs trop complexes, ce qui alimente la frustration de certains joueurs. En ce sens, la rédaction des écrits mériterait de s’inspirer davantage des principes du facile à lire et à comprendre. L’implémentation d’une synthèse vocale au débit adaptable est également plébiscitée.

Annexe VI : EBCA – Sphères du comportement adaptatif

SPHERE	DIMENSIONS
(1) Autonomie	- Alimentation-cuisine - Hygiène - Utilisation de la toilette - Habillage-Déshanillage
(2) Habiletés domestiques	- Vêtements - Intérieur - Réparation - Sécurité - Extérieur
(3) Santé et sensori-moteur	- Santé - Motricité fine - Motricité globale
(4) Communication	- Expression - Réception - Langage élaboré et complexe
(5) Habiletés pré-scolaires et scolaires	- Graphisme - Notions du temps - Mathématiques pratiques - Lecture - Ecriture
(6) Socialisation	- Interactions - Déplacements - Ressources communautaires - Achats - Services pré-bancaires et bancaires - Loisirs
(7) Habiletés de travail	- Habiletés et recherche d'emploi - Comportements et relations interpersonnels au travail

Annexe VII : EBCA – Dimensions de comportements inadéquats

- Comportements et postures stéréotypés - Comportements d'évitements et de retrait - Habitudes et comportements socialement inadéquats - Manières interpersonnelles inappropriées et comportements anti-sociaux - Comportements sexuels socialement inadéquats - Comportements de violence ou d'agression - Comportements d'automutilation

Annexe VIII : Facteurs et facettes du questionnaire WHOQOL

Domaines	Facettes incluses dans le domaine
1. Santé physique	Activités de la vie quotidienne Dépendance aux médicaments et aides médicales Energie et fatigue Mobilité Douleur et inconfort Sommeil et repos Capacité de travail
2. Santé psychologique	Image corporelle et apparence Sentiments négatifs Sentiments positifs Amour propre Spiritualité/ Religion/ Croyances personnelles Pensée, apprentissage, mémoire et concentration
3. Relations sociales	Relations personnelles Aide sociale Activité sexuelle
4. Environnement	Ressources financières Liberté, sécurité physique Santé et protection sociale : accessibilité et qualité Environnement domestique Opportunités d'acquisition de nouvelles informations et compétences Participation et possibilités de loisirs/ activités de loisirs Environnement physique (pollution/bruit/trafic/climat) Transport

Annexe IX : Tableau d'ANOVA à mesures répétées

	Source	SC	DDL	CM	F	S
Santé physique	Temps	1920,09	1	1920,09	12,735	.001
	Erreur	8443,43	56	150,776		
	Total	10363,52	57			
Santé psychologique	Temps	683,632	1	683,632	8,610	.005
	Erreur	4446,577	56	79,403		
	Total	5130,209	57			
Relations sociales	Temps	9,579	1	9,579	.058	.811
	Erreur	9434,866	57	165,524		
	Total	9444,445	58			
Environnement	Temps	117,187	1	117,187	1,126	.294
	Erreur	5517,578	53	104,105		
	Total	5634,765	54			
Qualité de vie	Temps	651,940	1	651,940	3,221	.078
	Erreur	11535,560	57	202,378		
	Total	12187,5	58			
Santé générale perçue	Temps	193,966	1	193,966	.446	.507
	Erreur	24806,034	57	435,194		
	Total	25000	58			

Annexe X : Analyse qualitative des réponses ouvertes du protocole d'évaluation des technologies

A. <u>Première prise de données – personnes en situation de handicap.</u>

Six participants ont déclaré disposer d'une connaissance antérieure de l'outil mis à disposition, ce qui en facilite l'usage. Pour neuf autres répondants, *a contrario*, ce contact avec la technologie est le premier, ce qui ne permet dès lors pas d'observer rapidement des résultats probants. La première prise de données s'associe donc davantage à une phase de découverte ne permettant de statuer sur une réponse effective du dispositif aux besoins poursuivis par le projet. « *Je ne sais pas. Je ne l'ai pas encore utilisé* » (DM25). Toutefois, au-delà de l'éventuelle surprise, 15 personnes affirment leur contentement et apprécier l'outil qui leur est présenté. « *Ça m'apporte le bonheur* » (BD09). A cette étape, les remerciements sont principalement associés à l'usage de Youtube ou à l'accès, à l'aide du mur connecté, à de la musique et à des stations de radio (N = 9). Ce plébiscite pourrait notamment s'expliquer par la connaissance de l'usage populaire de l'application avant même de l'expérimenter. En outre, l'usage de ces applications se solde très rapidement par l'obtention d'un résultat plaisant et significatif, à savoir écouter ses chansons préférées ou voir des vidéos agréables.

Sept répondants prônent, quant à eux, non pas les applications développées dans le cadre du projet, mais s'orientent préférentiellement vers un usage complémentaire, voire détourné des fonctions mises à disposition. A titre d'exemple est souligné l'intérêt d'accéder à l'appareil photographique du support (N = 2), à surfer sur les réseaux sociaux (N = 1), voire à chercher sur Youtube des vidéos destinées à apprendre de nouvelles compétences (N = 4). De fait, nous pouvons observer, en outre, que trois participants prônent l'usage de Youtube pour trouver des recettes de cuisine, à défaut de s'orienter vers l'application spécialement conçue à cet effet dans le cadre du projet. Un dernier répondant, par contre, décrète, dès les prémices de l'expérience, ne pas avoir besoin des dispositifs proposés, ces derniers ne répondant pas à ses besoins.

Le projet Domo a pour ambition d'offrir aux personnes avec DI des technologies de soutien à l'autodétermination. Au sein de cette première collecte de données, il apparaît que seules deux personnes manifestent explicitement leur espoir de gagner en autonomie par l'intermédiaire des outils (N = 2). « *Je vais pouvoir regarder quand je voudrais* » (BN11). Deux autres, quant à elles, se disent très motivées à poursuivre l'expérience dès que faire se peut. « *Quand est-ce qu'on se voit pour regarder tout ensemble ? La semaine prochaine ?* » (RL20). Par contre,

certains témoignent déjà d'un usage peu fréquent des applications (N = 5). « *J'aime bien, mais je ne l'utilise pas souvent* » (GJ21). Notons également l'expérience d'une fatigue à l'usage (1), voire l'expression de doutes sur l'utilité des dispositifs (N = 8). Ce questionnement peut résulter d'une découverte en cours des outils, mais se voit également le résultat d'un lien faiblement perçu entre les besoins rencontrés par la personne, son profil et les solutions offertes (N = 4). « *Je n'ai pas besoin d'utiliser l'application recette car je sais déjà utiliser Youtube seule. Je n'ai pas besoin d'aide pour cela* » (LA21). « *Pourquoi utiliser le mur si on peut appeler directement ?* » (DA08).

Aussi, alors que quatre participants considèrent les applications mises à disposition comme faciles d'accès, 16 personnes en situation de handicap rapportent, quant à elles, l'expérience de difficultés. De fait, pour exemple, trois d'entre elles se plaignent de problèmes de connexion. Des mauvaises manipulations sont également enregistrées (N = 5) à l'instar de la passation d'appels inopinés ou encore la tendance à forcer sur les branchements pour mettre l'appareil en charge. Notons ensuite que deux sujets, pour leur part, déclarent apprécier avoir recours à un smartphone à défaut de la tablette. Néanmoins, la poursuite de l'analyse tendra à nuancer ces propos. De fait, lorsque la personne présente un handicap moteur, une dextérité peu précise et/ou des troubles sensoriels, le téléphone apparaît moins adapté au quotidien. Notre attention est d'autant plus alertée par les déclarations dénonçant un manque d'accessibilité des technologies proposées (N = 16), ces dernières n'étant pas considérées comme pensées pour tout le monde (N = 2).

- Plus précisément, six répondants peinent à allumer l'appareil. Il apparaît notamment difficile d'appuyer suffisamment longtemps et fort sur les touches du support technologique pour pouvoir réellement en être rendu acteur. Pour pallier cette difficulté, des contacteurs ou joystick bluetooth ont été installés sur des tablettes de sorte à rendre l'allumage et l'usage plus aisés. Toutefois, tout le monde a-t-il accès à ces modalités supplétives ? Un participant réclame, quant à lui, le bluetooth sur son fauteuil, ce qui relève d'un coût non négligeable. Notons également que certains ne souhaitent pas recourir au matériel adapté.
- Trois répondants, quant à eux, sont confrontés à des chiffres, à des polices d'écriture, à des touches ou des icônes perçues comme trop petites ou bizarres pour être réellement utilisés. Est également rapporté le faible usage de couleurs discriminantes permettant de mieux comprendre les icônes et les fonctions poursuivies (N = 1).
- La technologie est ensuite décrite comme trop encombrante (N = 1) et dépourvue d'un nombre suffisant d'images, de pictogrammes (N = 4). Elle semble donc davantage réservée

à un public capable de lire et de compter de manière indépendante. En ce sens, trois usagers réclament la création d'une note explicative en FALC pour prôner un usage plus autonome.

En outre, il n'est pas rare que l'échantillon réclame un soutien extérieur (N = 24) pour mobiliser les technologies. Ce dernier peut se traduire par une demande d'aide (N = 18), d'explications (N = 5) ou d'une démonstration (N = 2). Aussi, neuf participants considèrent qu'un apprentissage est nécessaire pour pouvoir contrôler les outils tandis que trois autres espèrent que le temps alloué à l'expérience sera bénéfique.

Finalement, notons que plusieurs personnes déclarent vouloir conserver la technologie, y compris en dehors des périodes de testing (N = 2). Un intérêt est également énoncé pour découvrir de nouvelles fonctionnalités, à l'instar de la gestion de photographies (N = 2). D'autres répondants, quant à eux, plébiscitent l'acquisition de nouvelles compétences à l'aide de ces médias comme celles inhérentes à la gestion administrative (N = 1), à la lutte contre le coronavirus (N = 1) et à la promotion de l'écologie (N = 1).

Recette :

L'application recette est particulièrement appréciée car elle permet de découvrir de nouveaux plats et de séquencer leur préparation en différentes étapes bien expliquées (N = 3). Un participant considère également le dispositif comme utile pour pouvoir réaliser les courses. Toutefois, cet avis n'est pas partagé. De fait, des participants aimeraient que l'application réalise par elle-même la liste des courses (N = 1), voire intègre un scanner permettant de calculer le montant à payer au magasin (N = 2). Un répondant constate également un bug inhérent à l'affichage des différentes catégories de la recette tandis que deux autres sont confrontés à des images déformées, difficilement compréhensibles. Un testeur conseille également de s'inspirer de Marmiton et de l'adapter pour améliorer l'application. Un expérimentateur réclame ensuite les codes et accès de sorte à pouvoir procéder seul à l'enregistrement des recettes. Finalement, trois usagers se plaignent du manque de recettes préalablement enregistrées. Notons que ces dernières sont perçues comme difficiles par un participant tandis qu'un autre déplore le manque de photographies par étape.

Portefeuille :

Un usager mentionne sa volonté d'accéder à l'application via une tablette, à défaut de devoir systématiquement utiliser le téléphone. Est évoqué également, sous réserve d'une connexion 4G, l'intérêt de tester l'application au sein d'un magasin (N = 2). Notons qu'à nouveau est

demandée la possibilité de scanner les articles via l'application de sorte à accéder au prix total des courses avant de passer à la caisse (N = 1).

Masanté 2.0 :

Une fonctionnalité appréciée dans cette application est l'agenda (N = 2), quitte à ce que ce dernier soit utilisé pour d'autres rendez-vous que les échéances médicales. Notons néanmoins la difficulté rencontrée pour lire les chiffres permettant d'identifier les dates intégrées (N = 1). L'usage d'un calendrier, à titre d'exemple, semblerait plus adéquat pour se repérer.

Mur de service :

Trois usages soulignent l'intérêt d'utiliser le mur de service afin d'accéder plus aisément, principalement, à de la musique et des chaînes Youtube (N = 3). Nous constatons également la volonté de recourir à un plus grand nombre de tags NFC de sorte à élargir le champ des possibles. Cependant, trois participants rencontrent des difficultés dans l'exercice demandé. De fait, il semble complexe de comprendre la fonction première de l'outil qui apparaît abstraite (N = 1). Déplacer le téléphone sur le mur relèverait également d'une étape difficile à intégrer et à réaliser pour une part de l'échantillon (N = 2).

B. Première prise de données – référents DOMO.

Selon les référents, six répondants possédaient déjà un smartphone ou une tablette avant de prendre part à l'expérience. *A contrario*, 18 personnes sont confrontées, pour la première fois, à la technologie ou, plus spécifiquement, aux outils mis à disposition. Ce résultat tend à confirmer que la première phase de collecte de données s'apparente davantage à une période de découverte. Pour étayer notre propos, notons que, pour certains résidents, la présentation de l'application au cœur de leur expérience a été réalisée quelques minutes avant la passation du questionnaire d'évaluation. Deux référents, quant à eux, mentionnent que les personnes interrogées n'ont, à cette étape, même pas encore manipulé le dispositif.

Dès les prémices de l'expérience, il est intéressant d'observer que huit personnes sont déjà considérées comme témoignant d'un usage, voire d'un intérêt faible pour les outils développés. Trois autres, à leur tour, mentionnent la volonté d'utiliser occasionnellement les technologies, si l'occasion s'y prête. Plus précisément, trois participants peinent à identifier le lien entre la technologie proposée et les objectifs personnels poursuivis. De fait, pourquoi installer un mur de service si je parviens à utiliser Youtube pour écouter de la musique ou mon Smartphone pour passer des appels téléphoniques ? Pourquoi avoir recours à l'application « recette » si j'accède déjà à des contenus intéressants et opérationnels via Youtube ? Par ailleurs, le support n'est pas perçu par tous comme attractif. En ce sens, deux participants témoignent d'une volonté de rencontrer les intervenants, de faire plaisir à défaut d'avoir un réel intérêt pour les outils. Deux autres référents, quant à eux, signalent le manque d'initiative de personnes dont l'usage des tablettes n'est pas intuitif. Ensuite, un intervenant exprime que les humeurs influeraient sur la tendance à usiter les appareils.

A l'égard de onze participants, des référents, quant à eux, émettent explicitement des doutes sur l'utilité même du dispositif, sur sa facilité d'usage et/ou sa propension à être un jour utilisé de manière autonome par la personne accompagnée. A notre tour, nous posons des questions : la technologie proposée est-elle véritablement un soutien à l'autodétermination ? La maîtrise du support, parfois complexe, ne rend-elle pas plus difficile le chemin à accomplir pour atteindre ses objectifs ? La technologie s'apparente-t-elle davantage, pour certains, à un carcan faute d'adaptations suffisantes ? « *A voir car première utilisation* » se voit fréquemment mentionné dans les questionnaires. La poursuite de la collecte de données, au-delà de l'effet de nouveauté, devrait donc permettre, selon l'échantillon, d'infirmer ou de confirmer ces inquiétudes. Notons, en particulier, qu'un intervenant souhaite mener une séance de test en contexte réel, en dehors

de la structure d'accueil, pour véritablement apprécier la pertinence et la portée des supports offerts. Cette initiative nous apparaît intéressante dans la perspective de promouvoir l'autodétermination au quotidien.

Les doutes précédemment énoncés ne sont toutefois pas consensuels. En effet, des référents rapportent que 14 personnes témoigneraient de facilités pour utiliser les technologies et naviguer en leur sein. En outre, 28 participants seraient contents de l'expérience et particulièrement motivés à la poursuivre. Plus précisément, 12 usagers testant l'application « cuisine » sont décrits comme particulièrement investis. Toutefois, à nouveau, l'application Youtube rencontre le plus large plébiscite (N = 13). Cinq utilisateurs, quant à eux, insistent tout particulièrement sur l'intérêt de recourir à la tablette, au-delà de l'application ciblée. Nous tenons également à mettre en valeur deux participants qui verraient leur autodétermination augmenter par l'intermédiaire de DOMO. De fait, un usager témoignerait d'une estime personnelle considérablement accrue au fil de l'expérience. Un autre, quant à lui, mobilise les outils pour développer des compétences lui permettant d'accéder à un logement autonome. Néanmoins, notons, selon un dernier répondant, que le recours à la technologie peut progressivement devenir excessif, au détriment des autres activités antérieurement menées par la personne avec DI.

En l'espace de quelques heures, voire de quelques jours, nous pouvons donc constater de grandes disparités dans l'usage des médias selon les profils respectifs. Alors que nous avons précédemment abordé les facilités rencontrées, une part importante de l'échantillon réclame, par contre, de l'aide au quotidien (N = 28). Cette dernière peut prendre la forme d'explications supplémentaires (N = 3) ou d'un soutien technique pour accéder aux contenus (N = 5). Aussi, pour 14 personnes en situation de handicap, il apparaît important de mettre en place des séances d'apprentissage permettant de répéter les démarches, de comprendre le sens du dispositif et d'octroyer le temps nécessaire pour consolider les acquis. Cet accompagnement a également pour dessein de rassurer l'usager. En effet, sept expérimentateurs mentionnent la peur de se tromper, de faire une mauvaise manipulation et de mettre à mal l'expérience. « *Bien qu'il sache utiliser la tablette, il demande de la réassurance* » (PG23). « *Je pense que Monsieur ne va pas utiliser la tablette tout de suite et va attendre que je le fasse avec lui. Je pense qu'il aurait peur de faire une mauvaise manipulation. Il a été très surpris que je lui laisse la tablette à disposition* » (BC21). Il reste à préciser que cette crainte d'agir est peu favorable à l'adoption de comportements autodéterminés.

Pour étayer davantage l'analyse, plusieurs référents pointent du doigt des difficultés entravant l'accessibilité des dispositifs développés.

- De fait, 14 participants seraient confrontés à d'importantes difficultés de compréhension. Ces écueils peuvent être liés à la maîtrise du support technologique (N = 1), mais concernent plus fréquemment l'appréhension des contenus qui y sont introduits (N = 13). Cette réalité est d'autant plus prégnante lorsque le public est non lecteur (N = 5). Aussi, la présence d'images, de pictogrammes est valorisée. Toutefois, certains expérimentateurs ne reconnaissent pas les représentations utilisées (N = 5). A titre d'exemples, deux participants ne parviennent pas à lire le pourcentage de batterie restant. Un code couleur semblerait plus favorable que l'usage de chiffres.
- Aussi, sept sujets peinent considérablement à se repérer et à naviguer dans les applications proposées. Notons, notamment, la propension à se perdre sur l'Internet à cause des publicités intempestives et à faire des erreurs de frappe. La présence de troubles sensoriels (N = 2), psychiques (N = 1) et de la concentration (N = 2) sont également identifiés comme des freins à l'usage optimal des supports.
- Ensuite, dix participants ont été confrontés à des difficultés tactiles et à un manque de dextérité, y compris malgré l'usage d'un stylet ou d'un joystick (N = 2). Aussi, il apparaît pour certains complexe de doser la force nécessaire pour utiliser le tactile et actionner des boutons (N = 2). D'autres, quant à eux, se voient limités par un manque de précision lié à la présence de « *gros doigts* » (N = 1) ou d'un handicap moteur (N = 4). Un matériel adapté a dès lors été mis à disposition, à l'instar des contacteurs. Toutefois, ce dernier n'est pas systématiquement apprécié (N = 1). Notons également que trois sujets trouvent le clavier trop petit pour écrire un message ou introduire des montants. Un dernier usager rapporte que la tablette est trop lourde et encombrante.
- La fatigue suscitée occasionnerait également une limite (N = 2). Finalement, à quatre reprises, des référents mentionnent l'importance de procéder à une installation préalable du matériel et à des paramétrages en accord avec le profil de l'utilisateur de sorte à faciliter, tant que faire se peut, l'expérience de la technologie.
- Notons, à nouveau, que quatre référents déplorent le manque de connexion.

En d'autres termes, les outils développés n'apparaissent pas être adaptés à tout un chacun. En outre, à 14 reprises est incriminé le manque d'adaptation du protocole d'évaluation aux profils des usagers. De fait, les questions posées peuvent être perçues comme trop complexes (N = 5), voire prématurées en cette phase de découverte (N = 4). En outre, la session d'évaluation est

considérée pour certains comme trop longue (N = 3). En effet, plusieurs participants peinaient à maintenir leur attention et pouvaient se montrer fatigués au sortir du questionnaire.

Recettes :

Deux référents rapportent que l'application, par le découpage de la recette en petites étapes, est une ressource efficace au quotidien. Toutefois est déploré le manque de recettes au sein de l'application (N = 2). Un autre participant énonce l'intérêt de recourir davantage aux photographies dans l'outil de sorte à mieux identifier les différentes étapes de la recette. En effet, les images actuellement présentes ne seraient pas assez explicites pour faciliter la compréhension (distinction entre le plat, l'entrée et le dessert). Un utilisateur propose, quant à lui, d'autres recommandations à savoir l'insertion de tutoriels vidéo, d'un minuteur et préconise une amélioration inhérente à l'affichage des ingrédients et proportions respectives. Notons, finalement, que quatre verbatims soulignent le potentiel de l'application pour accroître l'autodétermination des usagers. De fait, cette dernière permet de créer ses propres recettes, d'envisager des menus plus élaborés et construits de manière réfléchie et conscientisée. Le développement de compétences culinaires est également perçu comme une ressource pour une vie future en autonomie.

Masanté :

Cette application est présentée comme particulièrement utile pour pouvoir organiser ses rendez-vous à l'aide de l'agenda offert (N = 2). Néanmoins, cette fonctionnalité semble plus difficilement accessible lorsque l'expérimentateur ne sait pas lire (N = 2). L'usage d'un calendrier ou d'une horloge semblerait plus adéquat (N = 1). En outre, le dispositif peut aider l'usager à identifier et localiser une douleur (N =2). Toutefois un référent mentionne que le schéma corporel n'est accessible que de face. Aussi, comment procéder pour montrer une douleur présente dans le dos ? Sont également incriminés les pictogrammes représentant les différentes parties du corps qui ne sont pas toujours identifiables pour les usagers (N = 1).

Mur de service :

Des référents considèrent que l'usage des technologies s'est vu facilité par le mur de service. De fait, cinq participants ont pu accéder à des fonctionnalités nettement plus rapidement en déposant le support sur le tag NFC correspondant. Toutefois, il importe de ne pas généraliser

cette tendance. De fait, à titre d'exemple, un sujet ne parvient pas à utiliser l'outil ni à déplacer correctement le téléphone sur le support. En outre, il peut s'avérer difficile de comprendre l'objectif du mur qui peut davantage s'apparenter à une étape supplémentaire chronophage (N = 2). Faut-il vraiment passer par ce canal pour accéder à ce que je souhaite ? Notons également, tel que précédemment énoncé, que des personnes ne font pas le lien entre l'image sur le mur et la fonction enclenchée en cas de contact.

Portefeuille :

Deux référents réclament que l'application soit rendue disponible sur tablette, et non uniquement sur téléphone. De fait, certains participants apprécient tout particulièrement la taille de l'écran et rencontrent d'autant plus de difficultés à manipuler un smartphone aux touches plus étroites. Le design semble également à clarifier pour un usager qui peine à comprendre la démarche nécessaire pour valider un montant. Une demande concerne ensuite l'extension de l'application. De fait, l'outil pourrait-il scanner les courses et calculer le montant total des achats en contexte réel ? Notons, *a contrario*, qu'un participant plébiscite peu l'outil dans la mesure où il a rencontré une déconnexion et ne parvient plus à accéder aux fonctionnalités.

C. Deuxième prise de données – personnes en situation de handicap

Au cours de cette deuxième phase de la prise de données, il apparaît qu'un nombre croissant de participants témoignent de leur intérêt pour les technologies. De fait, 18 personnes affirment explicitement que les dispositifs déployés sont positivement perçus. « *Je suis content de l'avoir. Ça m'apporte du bonheur* » (MG17). En particulier, de nombreux participants témoignent de leur intérêt d'accéder à des vidéos (N = 10) ou à de la musique (N = 8) via Youtube. D'autres usages des supports sont également plébiscités par les participants, à savoir prendre des photographies (N = 3), regarder la télévision (N = 1), réaliser des appels téléphoniques (N = 2), trouver des recettes de cuisine (N = 2), jouer à des jeux (N = 3), écouter la radio en ligne (N = 1) ou encore se servir des réseaux sociaux (N = 1). En outre, le projet est décrit comme vecteur de nouveaux apprentissages et de découvertes (N = 8). De fait, prendre part à DOMO permet notamment d'éveiller de nouvelles idées de recettes, d'écouter de nouvelles musiques, de regarder des vidéos sur des sujets inédits. Dans la poursuite du raisonnement, l'échantillon mobilisé marque également sa volonté de poursuivre d'autres apprentissages au sein de l'expérience (N = 7). Plus précisément, une personne souhaiterait développer ses compétences techniques de sorte à pouvoir prendre de belles photographies. Trois autres prônent l'accès à de nouveaux jeux. Un usager, quant à lui, affirme sa volonté d'apprendre à lire en utilisant les technologies tandis qu'un dernier voudrait être en mesure d'utiliser les réseaux sociaux.

Il est ensuite observé que 16 usagers considèrent avoir progressé dans l'usage des outils en s'étant progressivement habitués aux procédures à entreprendre. « *Oui, R. m'a montré en premier et ensuite, je l'ai fait seul. Je suis content d'être testeur* » (CJP15). Toutefois, l'analyse des verbatims tend à démontrer une maîtrise principalement orientée sur le support à défaut d'une atteinte systématique des résultats escomptés par les applications. Aussi, notons que l'engouement préalablement dépeint n'est pas unanime. De fait, des usagers rappellent l'importance d'utiliser les technologies avec modération (N = 2) et uniquement à bon escient (N = 5). Aussi, des dispositifs sont perçus comme occasionnellement utiles, en fonction des besoins rencontrés (N = 2). En effet, pour illustrer notre propos, l'application MaSanté 2.0. prend son sens lorsque des rendez-vous médicaux sont convenus, ce qui n'est pas systématiquement et quotidiennement le cas. Mais au-delà de cette limite, trois personnes déclarent avoir peu recours aux technologies de manière générale. Plus radicalement, cinq utilisateurs relaient leurs doutes sur l'utilité même des applications développées, voire déclarent

leur désapprobation. A titre illustratif, une tablette a été retrouvée par un intervenant dans une poubelle.

Au sortir de cette seconde période d'expérimentation, une partie de l'échantillon trouve facile de s'approprier les applications mises à disposition (N = 10). De fait, en lien avec ce qui a précédemment été énoncé, les participants déclarent avoir développé des habitudes permettant de considérer les médias comme plus pratiques et moins bizarres qu'antérieurement (N = 11). Néanmoins, à nouveau, il apparaît que les solutions déployées ne peuvent convenir à l'ensemble (N = 8). De fait, fréquemment, la technologie est décrite comme n'étant pas adaptée à tout public, mais l'est principalement au détriment des usagers présentant un handicap moteur et/ou une déficience intellectuelle plus sévère. Aussi, si dix occurrences décrivent les applications développées comme faciles d'usage, *a contrario*, le taux s'élève à seize mentions pour dénoncer une expérience « difficile ». En poursuivant l'analyse, outre les problèmes techniques de connexion limitant l'expérience de huit sujets et l'impossibilité actuelle de tester la technologie en dehors de la structure (N = 1), le manque général d'accessibilité est pointé du doigt par 15 usagers :

- Des difficultés sont rapportées pour allumer et éteindre la tablette ou le smartphone à sept reprises. Les touches étant trop petites, du matériel adapté doit être mis à disposition à l'instar de contacteurs.
- Des difficultés tactiles sont énoncées par six expérimentateurs. De fait, ces derniers rencontrent des obstacles pour cliquer au bon endroit et naviguer correctement dans les applications. Un paramétrage ad hoc est demandé de sorte, notamment, à agrandir les icônes et à accéder à un launcher personnalisé. En outre, il importerait de choisir un support permettant de modifier le temps d'appui long sur les touches. A nouveau, l'usage de matériel adapté est également préconisé à l'instar d'une souris trackball ou d'un joystick bluetooth. « *J'ai compris les manipulations, mais le support est difficile d'utilisation* » (PD05).
- Une fatigue importante liée à l'usage de l'outil est mentionnée à quatre reprises. Pour exemple, il peut paraître chronophage d'intégrer manuellement de nouvelles recettes dans l'application. En outre, un participant décrit, à nouveau, le matériel fourni comme trop lourd et encombrant.
- Cinq usagers témoignent de leurs difficultés pour lire et écrire. Cependant, à leurs dires, les technologies semblent essentiellement pensées pour un public lecteur. Face à cet obstacle sont réclamés l'accès à un micro et à un retour vocal plus performant ainsi que l'ajout de

pictogrammes ou images facilitant l'accès au sens. Notons qu'un participant considère l'oreillette fournie comme inadaptée.

Sur base, notamment, de ces limites, deux usagers mentionnent leur peur de se tromper. Plus marquant encore, 28 utilisateurs réclament de l'aide. A cet égard, 23 personnes mobilisent leur entourage, le plus fréquemment le référent DOMO, pour les accompagner dans l'usage des dispositifs, effectuer une démonstration au sein du support. Huit usagers, quant à eux, comptent sur le temps et la répétition des apprentissages pour intégrer les procédures à respecter. De manière plus pragmatique, cinq marquent explicitement leur volonté de bénéficier d'explications supplémentaires. Pour ce faire, trois d'entre eux réclament le développement de supports réalisés en Facile à Lire et à Comprendre.

- **Mur de service :**

Les verbatims analysés au cours de cette seconde phase de la prise de données démontrent l'intérêt du mur de service pour accéder plus facilement à certaines fonctionnalités, à l'instar d'écouter son chanteur préféré (N = 4). A ce titre, trois usagers affirment vouloir bénéficier de nouveaux tags de sorte à poursuivre et à enrichir leur expérience, sous réserve, pour un participant, que la carte NFC soit programmée par un tiers. *A contrario*, un participant déclare ne pas du tout aimer la technologie citée, cette dernière étant trop compliquée et abstraite à ses yeux.

- **Masanté2.0 :**

L'application est particulièrement appréciée pour sa fonctionnalité « agenda » (N = 4). De fait, il est possible d'introduire ses rendez-vous médicaux dans un répertoire de sorte à limiter les oublis. Néanmoins, des lacunes sont repérées au sein de l'outil. En effet, la fonction « agenda » est incomplète dans la mesure où aucun rappel des rendez-vous n'est donné. L'intégration d'une alarme serait vivement appréciée (N = 1). Un participant considère également que la case URGENCE intègre trop peu d'informations pertinentes. Ce dernier préconise d'introduire, par exemple, une photo de son ordonnance, d'encoder des numéros de téléphone importants (famille, tuteur) ainsi que des antécédents médicaux. Finalement, un témoin souhaiterait accéder à l'application via téléphone tandis qu'un autre apprécierait, à l'instar de Doctolib, pouvoir prendre directement rendez-vous auprès d'un personnel médical via la technologie en ligne.

- **Portefeuille :**

L'application portefeuille est particulièrement appréciée car elle aide concrètement à gérer son budget au quotidien (N = 3). De fait, elle permet de connaître le solde à disposition et soutient le comptage des petites pièces. Cependant, à nouveau, des bugs sont identifiés. Trop de petites pièces sont à donner et les messages vocaux ne sont plus disponibles. Par ailleurs, deux usagers prônent une modification de l'interface. Selon VM27, à titre d'exemples, les phrases « *je paie* » et « *j'ouvre le portefeuille* » devraient être remplacées par des pictogrammes. DB29, à son tour, prône de noter directement le nombre de pièces ou de billets à donner à côté de la valeur.

- **Recettes :**

Classiquement, l'application recette est appréciée car elle offre de nouvelles idées simples et bien expliquées de repas (N = 4). Cependant, des améliorations pourraient être introduites. De fait, un participant décrit comme fastidieuse et fatigante la procédure à déployer pour enregistrer une nouvelle recette. En outre, la quantité des ingrédients à utiliser est fréquemment manquante (N = 1). Un autre usager, quant à lui, souhaiterait bénéficier de recettes adaptées à son régime alimentaire et au contrôle de son diabète. Finalement, deux testeurs aimeraient que l'application soit davantage connectée avec le monde extérieur. Aussi, l'un des deux voudrait que l'outil introduise un onglet « courses » permettant d'établir une liste des éléments nécessaires. Le second, quant à lui, prône l'accès à un listing des magasins des alentours et les horaires de marché de sorte à procéder aux achats.

D. Deuxième prise de données – référents DOMO.

Selon les référents, un véritable engouement pour les technologies est constaté auprès d'une partie conséquente de l'échantillon mobilisé (N = 28). Un nombre important d'usagers est donc décrit comme motivé à se saisir des dispositifs et enclin à utiliser ces médias régulièrement. En ce sens, neuf expérimentateurs, *a minima*, auraient positivement cheminé vers l'atteinte des objectifs fixés, à savoir notamment apprendre à cuisiner et à gérer ses rendez-vous médicaux. En outre, six expériences témoignent d'un lien étroit avec le concept d'autodétermination. En effet, pour trois participants, les compétences acquises à l'aide de la tablette accroîtraient l'autonomie au quotidien, voire permettraient la transition vers un logement autonome. Riche de l'expérience, un autre testeur a, quant à lui, fait l'objet d'une interview lui permettant de transmettre à plus large échelle son avis sur les technologies. Deux derniers sujets soulèvent, par contre, des limitations au projet en réclamant, pour l'un, un accès direct aux paramètres de sorte à pouvoir personnaliser les options et, pour l'autre, l'introduction de nouveaux tags NFC le soutenant dans sa volonté de voter aux prochaines élections.

Au-delà des desseins initiaux poursuivis par les applications, d'autres fonctionnalités sont perçues, à leur tour, comme intéressantes par les usagers. De fait, ces derniers apprécient prendre des photographies à l'aide de la tablette (N = 1), se rendre sur les réseaux sociaux (N = 1), procéder à des achats en ligne (N = 2), regarder la télévision (N = 1) ou écouter la radio (N = 1). La technologie est également décrite comme un média permettant de cultiver du lien avec les autres. Pour exemple, « *lors d'un pot de départ d'un résident, DM05 a fait profiter les autres de sa tablette (photo, musique….). Elle ne s'isole pas et au contraire l'aide à aller vers les autres* ». Notons également l'intérêt porté à l'application Youtube pour occuper le temps, se détendre en période confinée (N = 8), voire pour communiquer ses émotions (N = 1). « *Grâce à l'application Youtube ainsi que son contenu musical (recherche effectuée par MG27), nous avons constaté qu'il traversait une période difficile dans la gestion de ses émotions (tristesse ++). Suite à cela, nous sommes restés vigilants et l'avons accompagné (reprise de R.D.V. psy) + activités avec l'équipe afin de l'aider à traverser cette période de tensions émotives* ». Toutefois, ce constat n'est pas unanime. Trois autres, quant à eux, sont décrits comme solitaires et témoignant d'une tendance accrue à s'éloigner du groupe. Deux derniers référents évoquent, à leur tour, des mésusages des technologies, à savoir une consommation excessive justifiant l'implémentation d'un « contrat d'utilisation » pour l'un et une mise en danger lors de la prise de photographie pour l'autre.

Aux dires de l'échantillon, 15 usagers témoigneraient de facilités pour utiliser les technologies. Neuf autres sujets seraient, à leur tour, progressivement plus familiers avec les dispositifs. En effet, ces derniers ne sont plus perçus comme bizarres, l'habitude ayant conféré des repères. Cette aisance accrue se matérialise notamment par la volonté, au sortir de DOMO, de débloquer un budget afin de s'équiper d'un smartphone, d'une tablette ou d'un ordinateur portable (N = 3). Néanmoins, à nouveau, la maîtrise et le plébiscite ne font pas l'objet d'un consensus. Aussi, six personnes en situation de handicap rapportent que les applications ne leur sont pas utiles. De fait, pourquoi utiliser une tablette alors que je parviens à mes fins avec mon ordinateur ? Pourquoi utiliser le mur de service si je suis en mesure de me passer de cette étape fastidieuse ? Quelle est la plus-value de changer des habitudes qui, pourtant, me permettent d'atteindre mes objectifs ? Onze participants, quant à eux, démontrent un très faible usage des applications. L'intérêt est dès lors décrit comme particulièrement restreint compte tenu, notamment, des humeurs fluctuantes ou de l'absence de personnes ressources pour inciter à l'usage. Notons également que deux référents émettent des doutes sur la potentielle future autonomie de sujets accompagnés dans l'usage des technologies. Deux autres, à leur tour, questionnent la véritable compréhension des démarches à entreprendre par les expérimentateurs.

En ce sens, 15 participants sont décrits comme ayant besoin d'une aide dans le cadre du projet. Quinze extraits d'entretien présentent également les dispositifs comme difficiles à utiliser. Afin d'étayer ces catégories générales de réponse, nous avons affiné l'analyse au sein des verbatims collectés :

- Quatre usagers rencontrent des difficultés de connexion. De fait, si une pièce commune du logement possède une connexion wifi, le reste de l'habitat n'est pas systématiquement équipé. Il s'avère donc impossible d'utiliser la tablette ou le smartphone dans sa chambre, à titre d'exemple. En outre, mettre l'application à l'épreuve en contexte réel réclame une connexion 4G, ce qui apparaît complexe à obtenir pour deux participants.
- Quatre participants ont besoin d'un matériel adapté qui doit être installé par le référent DOMO, l'application n'étant pas accessible en présence de handicaps physiques ajoutés. Notons cependant que deux testeurs refusent ces adaptations et prônent l'usage de l'écran tactile à défaut de joystick et manipulateur bluetooth.
- Les applications développées sembleraient principalement dédiées à un public lecteur. De fait, pour huit non-lecteurs, le manque de pictogrammes et l'absence de solution palliative efficace constitue une réelle limite (cfr. Synthèse vocale)

- Au sein de six expériences, des difficultés tactiles sont rapportées. De fait, il peut être complexe de faire preuve de précision et de dextérité faute, notamment, d'une sensibilité adaptée et d'un paramétrage ad hoc de l'outil. « *L'utilisation du tactile compliquée car il n'est pas assez rapide sur le toucher donc il déclenche la répétition des caractères* » (PD05). A ces écueils peuvent s'ajouter des difficultés de navigation au sein des applications, ce qui occasionnerait, chez certains, de la frustration.
- La taille du clavier, des boutons et des écritures est considérée, à trois reprises, comme trop petite pour être visible et intelligible. Dans la catégorie sensorielle toujours, un usager se plaint des écouteurs peu adaptés, le fil n'est pas considéré comme pratique. Un casque serait à privilégier. En outre, quatre personnes ne parviennent pas à maîtriser la synthèse vocale. « *BD09 pourrait être complètement autonome (après installation par tierce personne) s'il y avait un retour vocal. Il est capable de retrouver un rdv enregistré, mais ça n'est pas parlant pour lui sans retour vocal* ». Précisons que cette synthèse serait particulièrement inefficace pour la lecture de tableaux.
- Six testeurs réclamant de l'aide et huit n'étant pas associés à cette catégorie affirment avoir besoin de temps et de participer à des séances d'apprentissage. Maîtriser les technologies et une application en particulier s'inscrit, dès lors, dans un processus marqué par de l'imitation des pratiques adoptées par le référent DOMO et par la culture d'essais-erreurs. Aussi, il apparaît que deux référents sont confrontés au manque de confiance de personnes accompagnées qui craignent de réaliser des manipulations inadéquates.
- Pour 15 usagers, une réflexion doit être portée sur le cadre offert au sein du projet. De fait, huit participants ne réclameraient pas la technologie. Ils l'utilisent uniquement sur rappel d'un membre du personnel ou en séance. En outre, force est de constater que quatre testeurs intègrent le projet dans l'unique but de passer du temps avec un professionnel. « *Toute la difficulté, c'est que l'on reste dans le même scénario. Si je sais faire, tu ne t'occupes plus de moi* » (DA22). Finalement, les séances d'apprentissage peuvent se voir perturbées par l'apparition de trouble de comportement (N = 1) ou d'importantes difficultés de concentration (N = 2). « *Il a fallu à certains moments canaliser afin qu'il ne s'éparpille pas et qu'il écoute les différents conseils donnés par l'équipe* » (CJ24).

Finalement, l'évaluation a été perçue comme difficile à réaliser pour trois référents. En effet, les mesures sanitaires en vigueur au moment de la collecte des données ainsi que l'anxiété

rencontrée a occasionné de nombreux rendez-vous annulés (N = 2). La difficulté des questions posées est, quant à elle, pointé du doigt à une seule reprise.

Mur de service :

Pour huit participants, le mur de service est perçu positivement. Ce dernier constitue une aide pratique pour accéder plus facilement et rapidement à des fonctionnalités prédéterminées, à savoir principalement écouter de la musique, voir des vidéos et accéder à l'horaire des bus. Deux référents mentionnent, à leur tour, la volonté de réfléchir, avec l'usager, sur les futurs TAGS à intégrer au sein de l'outil. *A contrario,* trois expériences se sont montrées infructueuses. Le mur de service est dès lors présenté comme dénué d'intérêt.

Masanté 2.0 :

La fonctionnalité majoritairement appréciée au sein de l'application reste l'agenda (N = 7). En effet, ce dernier contribue à centraliser les coordonnées des soignants, à limiter les oublis et offre plus d'autonomie dans le parcours de soins. « *L'application est très utile pour elle car elle a du mal à retenir les dates et les heures. De plus, BI18 est très impliquée dans ses rendez-vous médicaux* ». Notons cependant que deux usagers ont besoin d'aide pour intégrer les rencontres dans l'application et qu'un autre ne se servirait pas de cette dernière au moment opportun. Si les pictogrammes choisis pour représenter les professionnels sont particulièrement appréciés (N = 1), *a contrario*, notre échantillon pointe du doigt des limites à l'outil. De fait, ce dernier mériterait d'intégrer une fonction « rappel » pour les rendez-vous (N = 1) ainsi que des modalités permettant que ces derniers soient pris en ligne, à l'instar de Doctolib (N = 1). Un GPS intégré aiderait également à montrer le trajet à effectuer en temps réel (N = 1). La case urgence, à son tour, devrait comprendre plus d'informations (N = 1). Finalement, pour un usager, l'application est considérée comme trop compliquée tandis qu'un autre réclame une uniformisation du mode d'encodage qui change trop souvent.

Portefeuille :

Deux participants plébiscitent largement l'usage de cette application qui les aide pour réaliser leurs courses et compter la somme d'argent à disposition. Toutefois, à nouveau, des membres de l'échantillon constatent l'existence de bugs parasitant l'utilisation. Un référent rapporte que l'outil déconnecte fréquemment le profil utilisateur, ce qui entraîne le besoin de le remplir à nouveau pour accéder aux fonctionnalités. Selon trois autres participants, le dispositif n'est pas

adapté à la vie quotidienne dans la mesure où ce dernier sélectionne principalement des petites pièces, rendant l'opération financière beaucoup trop longue. « *Avec l'argent de sa caisse, on simule des achats. L'usager encode billets et pièces qu'elle a donc en caisse (et parfois beaucoup de pièces de 1, 2, 5 centimes). Lors des simulations de paiement 2€, le porte-monnaie fait sortir toutes les petites pièces au lieu de donner directement une pièce de 2€. Donc, cela prend beaucoup de temps (ex. il a fallu donner 55 pièces de mitraille pour payer 3.20€). L'application ne va pas au plus simple même si cela permet d'utiliser la petite monnaie. Mais cela semble compliqué à réaliser en direct (risque de file d'attente à la caisse ou impatience du personnel commercial). Ou il faut peut-être revoir la présentation quand il faut donner la monnaie. Peut-être indiquer directement le nombre de pièces à donner selon la valeur. (Dans l'exemple des 55 pièces à donner, au bout d'un moment, le bip ne sonnait plus quand on valide comme quoi on a donné la pièce)* » (DB29). Deux autres limites ciblent, quant à elles, le manque de pictogrammes (N = 2) et l'impossibilité d'accéder au portefeuille via la tablette (N = 1).

Recettes :

Quatre participants nous témoignent de leur intérêt pour cette application permettant de réaliser de nouvelles recettes à partager. « *L'application cuisine lui a donné envie de reprendre la cuisine et de réaliser des recettes qu'elle faisait autrefois à ses enfants* » (DM05). En ce sens, l'interface est décrite comme simple et intuitive (N = 1). La présence de photographies illustratives est également appréciée (N = 2). Néanmoins, l'accessibilité n'apparaît pas universelle. En effet, un référent rapporte que les modifications à apporter au sein de la recette restent difficiles à introduire et tendent à agacer l'usager. Aussi, tous ne comprennent pas les différentes étapes de la recette (N = 2) compte tenu, notamment, de la présence de l'écrit. « *La difficulté, c'est l'écrit. Il aurait été plus simple qu'il n'y ait que des images pour illustrer la recette* » (WL26). Il est également rapporté le manque de recettes, y compris pour les personnes ayant un régime particulier (N = 1), et l'absence d'informations relatives à la quantité d'ingrédients nécessaire. Finalement, un dernier usager aurait aimé pouvoir établir sa liste de courses à l'aide de l'outil, à l'instar de Frute (application inconnue pour les chercheurs).

E. Troisième prise de données – personnes en situation de handicap.

A nouveau, l'analyse des verbatims retranscrits témoignent d'un intérêt important pour les technologies déployées. De fait, 17 usagers affirment apprécier les outils et sont motivés à les utiliser de manière régulière. Une attention spécifique est, à l'instar des évaluations précédentes, accordée à Youtube permettant de regarder des vidéos plaisantes (N = 9) et d'écouter de la musique (N = 7). En outre, au-delà des applications spécifiquement testées dans le cadre du présent projet, deux participants prônent l'usage de l'appareil photographique tandis que deux autres soulignent positivement la possibilité de passer des appels à leurs proches à l'aide du smartphone. La tablette se voit également comparée à une télévision permettant de regarder les informations, des compétitions sportives, des jeux TV ou des émissions culinaires (N = 4). En d'autres termes, le projet DOMO offre une gamme plus diversifiée de loisirs et d'occupations. Être connecté « *aide à éloigner les moments de tristesse en écoutant la musique. Ça me sert de distraction* » (JM01). En outre, DOMO permet de développer de nouveaux apprentissages et consolide la motivation nécessaire pour réaliser de nouvelles découvertes (N = 4). « *Ca nous apprend des choses* » (PS04). Les apprentissages spécifiquement liés aux applications développées seront traités dans la catégorie ultérieurement dédiée à chaque outil. En accord avec l'objectif de promouvoir l'autodétermination, notons ensuite la confiance accrue de participants ayant adopté le rôle de « testeur » (N = 1) et l'envie d'exercer d'autant plus de contrôle à l'avenir sur l'usage des technologies. Néanmoins, nous constatons également que le projet a pu s'accompagner de limites jugées liberticides par une partie de l'échantillon (N = 2). Si un usager se dit frustré des limitations et blocages introduits dans la tablette par les concepteurs, un autre affirme vouloir « *apprendre à aller moi-même où je veux, faire les codes NFC, surfer comme je veux* » (QS15). Pour ce faire, un testeur souligne sa volonté de garder la technologie prêtée dans le cadre du projet tandis que deux autres affirment leur volonté de s'équiper au sortir de l'expérience.

Cependant, à nouveau, les propos doivent être nuancés. Certains sujets prônent un usage plus occasionnel des applications (N = 15). Il s'agit dès lors d'être connecté de temps en temps (N = 8), lorsque l'envie est présente (N = 2) ou au cours du week-end (N = 3). Cinq testeurs témoignent, quant à eux, d'un très faible intérêt pour les technologies en général et celles du projet en particulier. « *Peut-être un jour je voudrais* » (LV30). Cet engouement restreint peut être mis en lien avec le manque d'utilité perçue des applications (N = 2). Pourquoi s'intéresser

à des applications si j'estime déjà me débrouiller correctement sans recourir à ces dernières ? Aussi, pour deux sujets, il apparaît que l'intérêt affirmé porte essentiellement sur le fait d'être en présence de l'accompagnant, quels que soient les objectifs poursuivis (N = 2).

Neuf usagers présentent les technologies offertes comme faciles d'usage. *« C'est facile à comprendre* » (FD30). Huit autres, quant à eux, déclarent avoir développé de meilleures habitudes au fil des expérimentations, voire se disent désormais pleinement autonomes (N = 3). « *C'est un peu plus facile. J'y arrive mieux* » (DS13). Toutefois, une majorité de l'échantillon considère toujours avoir besoin de soutien pour atteindre les objectifs fixés (N = 18). Les technologies sont difficiles à utiliser au quotidien (N = 13). « *Tout seul, j'y arrive pas* » (WL26). Plus précisément :

- Quatre usagers considèrent les technologies comme fatigantes. Cette réalité est d'autant plus prégnante lorsqu'ils sont confrontés à l'échec dans les démarches et procédures entreprises. S'en suit dès lors parfois l'envie d'abandonner la séance, voire le projet faute de feedbacks positifs. Cette tendance est également marquée lorsque le participant déclare avoir peur de se tromper et de connaître des représailles en cas d'erreur (N = 3).
- Davantage de temps accordé à l'expérimentation est réclamé par huit participants. De fait, il apparaît nécessaire de devoir encore apprendre pour tenter de maîtriser les appareils. En ce sens, il importerait que l'apprentissage soit organisé en contexte réel (N = 2). Comment statuer sur l'utilité du porte-monnaie s'il n'est pas possible de le tester au sein d'un magasin ? En outre, des compléments d'informations devraient être apportés (N = 4), notamment en mobilisant le Facile à Lire et à Comprendre. Notons que deux testeurs, quant à eux, réclament qu'on leur propose régulièrement la tablette et qu'on les incite à en faire usage.
- Trois participants, à leur tour, se plaignent de ne pas pouvoir tester correctement les outils faute d'une connexion internet de qualité. En effet, il apparaît que si certaines pièces des logements sont équipées d'un réseau wifi, ça n'est pas systématiquement le cas pour les chambres individuelles. En outre, une expérimentation en extérieur réclame l'accès au 4G. « *J'aimerai aussi une puce 4G dans la tablette afin d'utiliser la tablette dans ma chambre* » (LG10).
- Des difficultés spécifiques sont rencontrées pour allumer et/ou éteindre la technologie (N = 7). Plus précisément, si la tablette est totalement éteinte, il est présenté comme

difficile de se rappeler des boutons nécessaires à l'allumage et d'appuyer suffisamment longtemps sur ces derniers pour rendre opérationnel le dispositif.

- Tel que précédemment énoncé, recourir aux applications développées ne serait pas rendu accessible pour tous (N = 4). En effet, savoir lire serait une *condition sine qua non* à l'usage et à la pleine compréhension des dispositifs (N = 3). Aussi, les caractères et les touches sont jugés trop petits (N = 3). Un matériel adapté est également nécessaire pour les personnes présentant un handicap moteur (N = 6). A nouveau est mentionné l'intérêt d'installer une souris trackball, une commande bluetooth, un bras articulé et/ou une tablette plastique permettant de fixer la technologie sur le fauteuil roulant.

Finalement, une nouvelle catégorie est davantage mobilisée au sein de cette dernière prise de données. Celle-ci porte sur le vécu expérientiel inhérent à la recherche scientifique. Alors qu'un participant affirme que la répétition des séances de testing l'a aidé à mieux comprendre et répondre aux questions, cet avis ne fait pas consensus. En effet, neuf personnes témoignent d'une certaine lassitude à l'égard des questionnaires. Ces derniers sont décrits comme trop longs, fatigants (N = 4) et répétitifs (N = 5). Un dernier participant a également considéré le questionnaire Whoqol comme trop intimiste.

- **Mur de service :**

Pour cinq utilisateurs, le mur de service est décrit comme un facilitateur opérationnel pour accéder à de la musique, des vidéos ou toute autre fonctionnalité introduite dans les tags NFC. « *Avec le mur de service, c'est plus facile pour accéder aux vidéos* » (DP25). Tandis qu'un participant affirme sa volonté d'accéder à un plus grand mur permettant de multiplier les étiquettes, un autre, quant à lui, considère que cette technologie ne répond pas à ses besoins. « *Il ne souhaite pas garder le mur de service, mais le téléphone, oui* » (DA08).

- **Masanté 2.0. :**

Cette application est plébiscitée par un usager qui apprécie la possibilité d'organiser son agenda. Quatre autres, quant à eux, considèrent l'outil comme n'étant pas terminé, d'autres fonctionnalités devant être impérativement introduites. La première renvoie au rappel des rendez-vous (N = 3). La deuxième se réfère à la possibilité de fixer directement une date et heure de rencontre par l'intermédiaire de la technologie (N = 1). Ensuite, une dernière volonté renvoie à la perspective de mentionner plus d'informations inhérentes au passé médical (N =

1). En ce sens, il apparaît qu'un testeur a été confronté à un bug occasionnant la perte de toutes les informations encodées dans l'application. Notons, finalement, que l'outil est décrit comme n'étant pas exploitable en temps réel, en contact direct du corps médical (N = 1).

- **Portefeuille :**

L'expérience liée à l'application portefeuille témoigne d'une pleine satisfaction pour un usager. « *L'application porte-monnaie est bien, elle est simple. Nous l'utilisons souvent avec mon compagnon car nous avec des difficultés à additionner toutes les pièces et les billets* » (EI14). Pour deux autres, *a contrario*, le test s'est avéré plus complexe. En effet, une personne mentionne l'absence d'images et de pictogrammes pour les personnes non lectrices. En outre, un participant a été confronté à de nombreux bugs et déconnexions ne lui permettant pas un usage efficient du dispositif.

- **Recettes :**

L'application recettes est à plusieurs reprises décrite comme source de nouveaux apprentissages (N = 3). Toutefois, des suggestions sont introduites pour améliorer l'expérience. Un participant aimerait pouvoir établir sa liste des courses à l'aide de la technologie alors qu'un autre souhaiterait des paramétrages plus fins. En effet, « *il faudrait indiquer la quantité des ingrédients à utiliser dès le début de la recette et avoir la possibilité de modifier le nombre de personnes pour ajouter les proportions selon le nombre de part à réaliser* » (BM13). Un dernier sujet, quant à lui, souhaite pouvoir imprimer les recettes enregistrées de sorte à pouvoir rapidement se passer du dispositif.

F. Troisième prise de données – référents DOMO.

L'analyse de cette troisième prise de données démontre un large engouement pour les technologies mises en œuvre (N = 27), voire une consommation abusive et nocturne de ces dernières (N = 3). En effet, les sujets sont décrits comme heureux de poursuivre l'expérience (N = 7), contents de recourir aux dispositifs (N = 17) et enclins à une pratique régulière (N = 4). « *Il a beaucoup apprécié l'application cuisine qui lui a redonné l'envie de cuisiner (BA24 est un ancien traiteur)* ». Ce plébiscite des outils pourrait faire sens avec l'appréciation inhérente à leur facilité d'usage (N = 3). En outre, 13 participants sont décrits comme maîtrisant pleinement les dispositifs et capables de s'en servir (quasiment) seuls, moyennant, pour deux d'entre eux, l'installation préalable d'un matériel adapté à leur handicap physique. Onze verbatims illustrent, à leur tour, les progrès accumulés au fil des séances pour atteindre davantage de réussite. « *Cette expérience avec BC21 a été enrichissante car, dans un premier temps, je pensais qu'il allait même arrêter. Puis, en trouvant des centres d'intérêt, il a eu un déclic et l'apprentissage s'est déroulé d'un coup d'une fluidité inespérée. Belle réussite* ». Plus engageant encore, trois participants ont marqué leur volonté de s'équiper au sortir du projet de sorte, principalement, à maintenir, voire à étendre leurs activités. « *Le projet DOMO lui a donné envie d'acheter sa propre tablette pour pouvoir faire d'autres choses qu'utiliser Youtube et notamment pour pouvoir passer ses appels seul, car jusqu'à présent, c'était les professionnels qui composait le numéro ou sélectionnait le contact à appeler* » (PO03). Une autre hypothèse liée à cette appréciation renvoie au fait que les outils mis à disposition assurent une poursuite effective d'objectifs significatifs pour l'usager. Aussi, il apparaît que la tablette est fréquemment associée à un loisir, un divertissement contribuant à la détente au quotidien (N = 5). Au-delà de cette perspective occupationnelle, les technologies sont également décrites comme « *un véritable levier pour développer ses compétences* » (SS15). Pour illustrer cette affirmation, notre attention s'est plus particulièrement portée sur les verbatims inhérents à la promotion de l'autodétermination des personnes en situation de handicap. L'analyse rapporte que les participants au projet se sentent valorisés du fait d'être connectés (N = 3). « *Elle a fait part de son expérience et sa participation dans le projet DOMO dans le journal de l'APEI de Lille. Elle trouve ça très valorisant d'utiliser la tablette pour apprendre et pense que cela pourrait aider des autres personnes encore plus en difficultés* » (PS04). En outre, accéder aux applications contribuerait à mener des activités de façon plus indépendante (N = 5). « *Bons repères dans l'application Santé, apprécie le fait de pouvoir retrouver ses rendez-vous sans*

devoir demander à quelqu'un » (BI18). Néanmoins, trois participants, quant à eux, dénoncent des limites liberticides des applications testées dans la volonté d'acquérir plus d'autonomie encore (N = 3). Nous reviendrons sur ces points dans l'analyse propre à chaque application envisagée séparément. Au-delà des applications dédicacées DOMO, huit testeurs, à leur tour, réclament l'expérimentation de fonctionnalités inédites pour poursuivre d'autres objectifs personnels. En effet, ils souhaiteraient accéder à une application d'informations (N = 1), d'aide aux courses (N = 1) et à la météo (N = 1). En outre, ils aimeraient être en mesure de communiquer davantage via les supports technologiques (N = 6) et ce, notamment, en envoyant des mails (N = 2) et en accédant à Skype ou à Facetime (N = 3).

A nouveau, notre analyse doit cependant être nuancée. De fait, l'ensemble de l'échantillon ne témoigne pas d'un engouement marqué pour les outils et d'un usage sans faille de ces derniers. Ainsi, sept participants considèrent les technologies testées comme inutiles dans la mesure où elles n'apportent aucune plus-value. « *La personne accompagnée ne semble pas trouver de bénéfices en utilisant l'application. Elle dit être satisfaite de l'accompagnement proposé pendant ces temps. Néanmoins, l'objectif n'est pas atteint. La personne accompagnée a, de base, certaines compétences en cuisine* » (LV30). D'autres, à leur tour, témoignent d'un intérêt très léger pour le projet (N = 6), d'un usage rare des outils (N = 4), voire souhaitent abandonner l'expérimentation (N = 3). Notons également un usage occasionnel des applications car tributaire des humeurs de la personne (N = 1), des horaires de travail (N = 1) ou encore des fonctionnalités justifiant un usage uniquement en cas de besoin (N = 3). Cinq personnes, quant à elles, ne mobiliseraient les technologies qu'en présence d'un accompagnateur, ces dernières étant un prétexte pour passer un temps privilégié avec l'intervenant. « *Monsieur est une personne vieillissante qui présente des troubles de la personnalité. A ce jour, il exprime une grande fatigabilité, mais il apprécie utiliser la tablette pour cuisiner en présence de l'encadrant. C'est un moyen de partage* » (CM06).

Dans la poursuite du raisonnement, il apparaît que les demandes d'aide restent fréquentes (N = 18). En affinant l'analyse et en croisant les catégories, nous observons que :

- Six participants continuent de rencontrer des problèmes de connexion. Les mesures prises en réponse à la crise sanitaire tendent à augmenter la fréquence de cette plainte. En effet, si une partie des services résidentiels est équipée de wifi, ça n'est pas systématiquement le cas pour les chambres individuelles. En outre, les outils ne pouvant

fonctionner « hors connexion », tout testing en dehors des murs réclament un abonnement 4G au coût non négligeable. « *Le résident n'a pas accès au WIFI dans sa chambre. Il ne peut utiliser la tablette que dans la pièce de vie où il a accès selon un planning de roulement par aile dans le bâtiment. Il est un peu frustré de ne pas pouvoir utiliser la tablette comme il le souhaite d'autant qu'il se consacrait à cette activité tablette quotidiennement. Nous allons voir avec sa tutrice s'il est possible de financer un abonnement internet pour la tablette* » (LG10). Notons que trois personnes souhaiteraient pouvoir réaliser cette évaluation des applications en contexte réel. En effet, pour illustrer notre propos, « *il faut voir si l'utilisation en magasin sera de même car il peut y avoir plus de stress, une rapidité d'exécution à avoir qui peuvent modifier le comportement dans la manipulation de l'application* » (DB29).

- Trois référents émettent des doutes relatifs à la compréhension des dispositifs instaurés. En effet, il peut être difficile de penser à recharger la tablette, de comprendre comment utiliser une playlist Youtube et de reconnaître des photographies placées en tag NFC. En outre, plusieurs participants peinent à se rappeler les démarches à entreprendre pour atteindre les objectifs poursuivis. En ce sens, trois usagers doivent être régulièrement sollicités pour s'entraîner à utiliser la tablette. Quatre autres, quant à eux, réclament de poursuivre les séances d'apprentissage permettant de pratiquer dans un cadre sécure. Cette sécurité perçue est d'autant plus importante que cinq testeurs sont décrits comme étant titulaires d'une faible confiance en eux et deux autres seraient enclins à éprouver beaucoup de stress face à une difficulté ou une incertitude. « *La famille de GE14 n'étant pas initiée aux technologies, chaque question technique a été un frein à la prise en main de l'outil générant un stress pour GE14* ». Ce regard négatif porté sur leurs capacités occasionnerait une peur importante de commettre des erreurs, au risque de se faire disputer. « *Toujours hésitante. Elle sait utiliser la tablette, mais tente de montrer qu'elle a encore besoin d'aide sinon elle sait faire* » (DA22). Notons que cette perception déficitaire peut également porter sur l'entourage de la personne en situation de handicap. En effet, une personne craint que d'autres résidents de la structure se saisissent de la tablette et la casse.

- A nouveau, les technologies sont qualifiées comme difficiles d'utilisation par cinq sujets. Plus précisément, il apparaît que cinq testeurs peinent à naviguer efficacement au sein de Youtube. A titre d'exemple, il est décrit comme complexe de voyager de

vidéo en vidéo en mobilisant notamment les retours en arrière. En outre, les pubs présentes sur la plateforme sont susceptibles de faire dériver l'usager sur d'autres sites présentés comme peu recommandables. Ces difficultés à gérer seul la technologie peuvent occasionner une certaine lassitude, voire une fatigue susceptible d'entacher l'expérience (N = 2).

- Sans surprise, une part de l'échantillon témoigne d'un manque d'accessibilité des outils développés. De fait, cinq sujets ont besoin d'une installation spécifique, d'un matériel adapté à l'instar d'une table réglable et inclinable pour accéder aux fonctionnalités des outils. « *PO03 est capable d'utiliser seul la tablette lorsqu'il est installé sur une table réglable et inclinable. Il aura également un fauteuil roulant électrique avec une commande Bluetooth qui lui permettra de contrôler sa tablette à l'aide de son joystick, ce qui lui permettra d'être plus précis et plus efficace dans l'utilisation de la tablette* ». Outre ces spécificités inhérentes au handicap physique, des difficultés tactiles sont rapportées par les expérimentateurs qui manqueraient effectivement de force et de précision dans les gestes (N = 6). « *Ce résident rencontre des difficultés pour porter, cliquer, déplacer sur l'écran tactile que ce soit avec ses doigts ou avec le stylet, ce qui complique l'utilisation (car une vidéo se met en route alors que ça n'est pas celle qu'il souhaitait). Un accompagnement est toujours nécessaire pour l'aider dans la manipulation de l'outil* » (DP25). Ces écueils sont d'autant plus fréquemment rencontrés lorsque les touches, écritures et boutons du matériel sont considérés comme trop petits. Une toute autre limite inhérente à l'accessibilité renvoie, quant à elle, à la présence massive de textes à lire au sein des applications. A nouveau, ces dernières sont dès lors décrites comme réservées à un public capable de lire et d'écrire faute d'images, de vidéos en suffisance (N = 3) et d'un retour vocal efficace (N = 3). « *Le lien NFC avec les horaires de bus n'était pas adapté pour HH31 et la synthèse vocale pas performante à ce sujet l'ont fait arrêter cette utilisation* ».

A l'instar des personnes en situation de handicap, les référents ont tenu à s'exprimer, au sein de cette dernière prise de données, sur les conditions relatives à la recherche scientifique au cœur du projet. Selon un intervenant, trois périodes d'évaluation entraîneraient une diminution de la concentration et de l'intérêt des sujets interrogés. Un autre rapporte la difficulté à faire passer la Whoqol, cette dernière pouvant être perçue comme intrusive. Est rapportée également la difficulté à relayer l'expérience vécue lorsque le sujet s'exprime très peu sur son ressenti ou

tend à acquiescer (N = 3). L'échantillon tient également à mentionner des difficultés liées aux rencontres réalisées avec les expérimentateurs. A 11 reprises, il s'est avéré particulièrement complexe, voire impossible d'organiser un rendez-vous et des séances d'apprentissage avec les participants. Ces derniers pouvaient être fréquemment absents (N = 1) ou, en raison de la crise sanitaire, soucieux d'annuler les échanges à domicile (N = 3), voire contraints à le faire en service résidentiel (N = 6). « *Depuis la dernière évaluation réalisée le 22/10, des cas de covid ont été détectés dans l'établissement avec comme consigne un isolement des personnes dans les chambres. Je n'ai pu revoir la résidente que le 17/12* » (JM01). Pour deux sujets, par contre, les séances ont été maintenues, mais réalisées en dehors de l'environnement habituel, ce qui peut biaiser les résultats enregistrés. *« La difficulté rencontrée pour cette évaluation est le contexte d'intervention. Nous l'avons effectué dans la cuisine de notre accueil de jour au vu du contexte sanitaire. DJ16 était donc impactée par l'environnement qui n'était pas celui de son domicile* » (DJ16).

- **Mur de service :**

Pour 13 participants, le mur de service est présenté comme un facilitateur opérationnel pour accéder aux musiques et vidéos de son choix. « *Le mur connecté est toujours utilisé et est vraiment pour DG27 un outil vivant qui varie selon les demandes et les besoins. Il utilise la vidéo pour réaliser des recettes de cuisine. Le lien pour le programme TV a été ajouté. Le Mur de service est vraiment un outil indispensable pour la bonne utilisation de la tablette* » La technologie semble donc répondre aux besoins de ces usagers. En outre, le partage de contenus appréciés sous-tend de nouveaux échanges. Ainsi, un référent nous confie : « *Il fait alors partager ses souvenirs (il a une très bonne mémoire) et du coup, me fait voir les albums photos ou documents des lieux qu'il a fréquentés et conservés* » (LG10). Néanmoins, certaines difficultés restent rencontrées. En effet, tel que précédemment expliqué, il n'est pas systématiquement aisé de naviguer au sein des applications ouvertes. En outre, il peut s'avérer difficile de faire le lien entre la photographie d'un chanteur et la fonctionnalité activée (N = 1). « *VG17 ne semble pas avoir repéré les différentes photos des chanteurs. Il semble montrer quelqu'un au hasard lorsqu'on lui demande. Il ne semble pas porter d'intérêt aux différentes musiques, change régulièrement, semble aimer le fait de déplacer le téléphone sur les différentes cases et que la musique change, mais ne montre aucun intérêt pour une musique en particulier alors que c'est lui qui a demandé à avoir ces chanteurs-là* ». Deux usagers, à leur tour, démontrent un désintérêt pour l'outil, voire ne souhaitent plus l'utiliser à l'avenir.

- **Masanté 2.0. :**

Masanté est présenté comme un outil précieux pour pouvoir organiser ses rendez-vous, mettre à jour son agenda (N = 5). Toutefois, l'application est également décrite comme n'étant pas aboutie et peu mobilisable en contexte réel. « *Nous avons remarqué trop de choses manquantes pour faire mieux que les habitudes de Monsieur* » (RL20). Aussi, les référents réclament d'introduire de nouvelles fonctionnalités à l'instar d'un GPS permettant de montrer les trajets (N = 1) et d'un système de contact assurant des échanges directs avec le professionnel de santé (N = 1). « *Comme évoqué avec le CITC, il est dommageable que certains accès soient bloqués comme par exemple les appels via l'appli ainsi que l'itinéraire. Cela permettrait à Monsieur d'être autonome dans la prise de son rendez-vous à la fin de la consultation* » (CJ24). En outre, un système de rappel serait nécessaire (N = 1). Le système d'heures numériques semble ensuite moins facile à appréhender que la représentation d'une horloge (N = 1). « *Bons repères dans l'application Santé, apprécie le fait de pouvoir retrouver ses rendez-vous sans devoir demander à quelqu'un. Peut avoir besoin d'aide pour enregistrer un nouveau rendez-vous, notamment pour l'heure. Elle sait se repérer sur une horloge, mais a du mal à se repérer dans les heures numériques* » (BI18). Une dernière remarque porte sur la difficulté à enregistrer les données (N = 3), notamment suite à l'analphabétisme (N = 1) ou à l'expérience de bugs occasionnant une perte des sauvegardes (N = 1). Une uniformisation de l'encodage des professionnels et rendez-vous semble dès lors nécessaire afin de simplifier la démarche. Notons que, pour un usager, il importerait d'être en capacité d'introduire plus d'informations pertinentes dans l'onglet URGENCE et d'uploader, à titre d'exemple, ses ordonnances en cours.

- **Portefeuille :**

L'application portefeuille est décrite comme une aide efficace pour aider à compter l'argent (N = 1). Néanmoins, diverses limitations sont à nouveau rencontrées. Aussi est mentionnée, à plusieurs reprises, l'importance de tester l'application en contexte réel (N = 2). Toutefois, cette expérience semble peu réalisable dans la mesure où l'outil ne peut s'utiliser « hors connexion », rencontre des bugs et que les procédures à entreprendre sont perçues comme particulièrement chronophages (N = 2). En outre, « *l'application n'est pas totalement accessible pour les non-lecteurs, il faut ajouter des pictogrammes pour qu'elle soit mieux comprise* » (VN27).

- **Recettes :**

L’application recette est perçue comme particulièrement plaisante dans la mesure où elle offre une structure claire (N = 1) et permet de nouveaux apprentissages dans le domaine culinaire (N = 6). Néanmoins, à l’instar des autres développements, les outils sont décrits comme trop complexes, à simplifier. En effet, plusieurs participants considèrent que le dispositif manque d’images (N = 4), voire de vidéos étape par étape permettant de soutenir la bonne compréhension (N = 1). Aussi, les illustrations sont décrites comme insuffisamment explicites pour différencier les rubriques (entrée, plat, dessert) et fluidifier la navigation (N = 1). En outre, la liste des ingrédients et du matériel à prévoir devrait pouvoir être annoncée afin de faciliter la préparation, la confection de la recette (N = 1). Notons ensuite qu’une « *personne attend avec impatience une évolution pour rajouter un ingrédient, les quantités* » (VK14) tandis qu’une dernière réclame plus d’options de choix.

Annexe XI : Grille d'entretien pour les entretiens semi-directifs

Grille d'entretien

Annexe : **formulaire de consentement éclairé**

Contexte : *Cet entretien vise à évaluer ensemble, de façon plus approfondie plus détaillée l'expérience d'utilisation de la technologie telle qu'elle s'est déroulée lors des 12 semaines d'évaluation (septembre-décembre 2020). A travers les questions que je vais vous poser, nous allons parcourir ensemble différents moments de cette phase et différents aspects de l'expérience qu'elle a constitué pour vous et pour la personne accompagnée. Afin d'approfondir au mieux les aspects importants de cette expérience, nous vous demanderons de choisir une seule personne parmi les cinq, une personne de laquelle vous souhaitez parler (exemple- si besoin- une personne qui vous a plus marqué à travers cette expérience, avec qui les choses ont été très positives ou au contraire, assez compliquées). C'est vous qui êtes le mieux placé pour choisir cette personne et partager votre expérience commune, sentez-vous libre de faire ce choix. En dehors des questions, vous pouvez naturellement compléter avec les informations qui vous paraissent pertinentes. Notre entretien sera enregistré à des fins de retranscription, mais vos données seront anonymisées et utilisées exclusivement à des fins de recherche (voir feuille de consentement). Nous vous demanderons de nous renvoyer un exemplaire de la feuille de consentement éclairé signée afin que nous puissions traiter les informations qui seront échangées lors de cet entretien pour mener nos analyses qualitatives. Avez-vous des questions avant de commencer ?*

Fiche signalétique professionnel

Initiale nom de la personne : **Service :**
Initiale prénom de la personne :

Âge : **Sexe :**

Profession : **Années d'expériences :**
- Totales :
- Dans le service :

Travail direct avec la personne évaluée : oui-non

Technologie principalement utilisée : **Autres technologies utilisées avec la personne :**

Fiche signalétique personne

Initiale nom de la personne : **Type de services reçus dans la structure :**
Initiale prénom de la personne :

Âge : **Sexe :** **Situation familiale :**
Situation conjugale :
Situation professionnelle :

Problèmes sensoriels : **Sévérité DI :**
Problèmes moteurs :
Problématiques de santé mentale diagnostiquée :
Fréquence d'utilisation la technologie testée : **Fréquence d'utilisation des autres technologies :**

Personnes ressources pour l'utilisation des technologies :
- Au sein du service :
- En dehors du service :

Thème 1 – sélection de la personne

Questions principales	Relances
1-1 *Pourquoi avez-vous sélectionné cette personne en particulier pour participer à la recherche ?*	- *Y a-t-il des éléments qui vous ont laissé penser que cette personne pourrait vouloir participer à la recherche ? Lesquels ?* - *Y a-t-il des éléments qui vous ont laissé penser que cette personne pourrait bénéficier de l'utilisation des technologies ? Lesquels ?* - *Y-a-t-il d'autres éléments qui vous ont paru important dans le choix de la personne à inclure dans l'étude ? Lesquels ?* - *Connaissiez-vous particulièrement bien cette personne ?*
1-2 *Comment avez-vous demandé à la personne de participer à la recherche ?*	- *Avez-vous pris contact directement avec la personne, avec son référent, d'autres personnes, … ?* - *Avez-vous organisé des moments de rencontres préalables ? Des séances d'information ? Si oui, lesquels et comment se sont-ils déroulés ?*
1-3 *Aviez-vous des informations sur l'utilisation actuelle ou passée des technologies par la personne ou de son intérêt pour les technologies ?*	

Thème 2- identification des besoins prioritaires et sélection de la technologie

Questions principales	Relances
2-1 *Une fois la personne sélectionnée, comment avez-vous choisi les besoins qui seront ciblés par la technologie utilisée ?*	- *Avez-vous prévu un entretien avec la personne ?* - *Avez-vous utilisé des informations venant des professionnels accompagnant la personne ?* - *Avez-vous utilisé des échelles (ex. EBCA) ou d'autres formes d'évaluations ?* - *Avez-vous utilisé le projet individuel de la personne ?* - *Autres ?*
2-2 *Comment s'est effectué le choix de la technologie ?*	- *A-t-il été opéré à partir des besoins prioritaires de la personne ?* - *A-t-il été opéré à partir d'une présentation des technologies ?* - *Autres ?*
2-3 *A un moment, y a-t-il eu une volonté de compléter par d'autres technologies, de changer de technologie ?*	- *Y avait-il des besoins qui n'avaient pas pu être identifiés ?* - *Le cas échéant, comment la technologie aurait-elle pu être mieux ciblée en fonction des besoins de la personne.*

Thème 3- introduction de la technologie

Questions principales	Relances
3-1 *Comment avez-vous présenté la technologie à la personne ?*	- *Quels sont les objectifs que vous avez mentionnés ?* - *Avez-vous mentionné l'objectif de la recherche ?* - *Avez-vous explicitement fait le parallèle entre la technologie et les besoins de la personne ?* - *Avez-vous prévu un temps spécifique ?* - *Quel était le lieu, le moment,... choisis ?*

Thème 4- utilisation de la technologie

Questions principales	Relances
4-1 *Selon vous, qu'est-ce qui a influencé la fréquence d'utilisation de la technologie ciblée (ou d'autres technologies) par la personne ?*	- *Est-ce que la personne avait un accès facile à la technologie ?* - *Est-ce que la personne utilisait spontanément la technologie ?* - *Est-ce que les professionnels rappelaient à la personne d'utiliser la technologie ?* - *Est-ce que l'utilisation de la technologie était valorisée par les professionnels ou par d'autres personnes importantes ?* - *Autres ?*
4-2 *La technologie vous a-t-elle semblé adaptée à la personne ?*	- *En termes de manipulation ?* - *En termes de présentation de l'information ?* - *En termes de complexité générale ?* - *Autres ?*
4-3 *Comment avez-vous perçu votre rôle ou le rôle des autres professionnels dans l'expérience d'utilisation de la technologie par la personne ?*	- *Comment avez-vous (ou les autres professionnels ont..) assisté la personne ?*
	- *Pensez-vous que cette assistance était nécessaire ?* - *Pensez-vous que cette assistance était suffisante ?* - *Si non, quelles autres formes d'assistance humaine auraient pu être utiles ?*
4-4 *Quelles ont été vos impressions quant à l'expérience de la personne face à l'utilisation de la technologie ?*	- *Y a-t-il eu des signes de satisfaction ?* - *Y a-t-il eu des retours positifs de la personne et/ou des professionnels et/ou d'autres personnes importantes ?* - *Y a-t-il eu des signes de frustration ou de difficultés ?* - *Y a-t-il eu des effets désirables ou indésirables non anticipés ?*

Thème 5- plus-value de la technologie

Questions principales	Relances
5-1 *Avez-vous eu l'impression que la technologie apportait un bénéfice à la personne pour réaliser des activités qui, sinon, lui aurait été peu ou pas accessibles ? Et lesquelles ?*	- *Si non, y a-t-il des éléments qui auraient pu le permettre ?*
5-2 *Avez-vous eu l'impression que la technologie apportait un bénéfice à la personne par rapport à des objectifs personnels ? Et lesquels ?*	- *Si non, y a-t-il des éléments qui auraient pu le permettre ?*
5-3 *Avez-vous eu l'impression que la technologie apportait un bénéfice à la personne au niveau de son autodétermination ? Et lesquels ?*	- *Au niveau de son autonomie ?* - *Au niveau de l'expression de ses besoins ?* - *Au niveau de sa capacité à agir et à décider pour des domaines importants de sa vie ?* - *Pour faire de nouveaux apprentissages ?* - *Pour gagner en connaissance de soi, en confiance en soi, en estime de soi ?*
5-4 *Avez-vous perçu d'autres bénéfices et avantages sur la personne, son environnement ou les professionnels ?*	

Thème 6- pérennité de l'utilisation

Questions principales	Relances
6-1 *Pensez-vous que la personne continuera à utiliser la technologie et pourquoi ?* *Si oui, comment?*	- *La personne a-t-elle été suffisamment satisfaite de la technologie ? Si oui/si non, pourquoi ?* - *La personne a-t-elle été suffisamment intéressée par la technologie ? Si oui/si non, pourquoi ?* - *La personne était-elle suffisamment motivée pour utiliser la technologie sans devoir attendre un rappel à le faire ? Si oui/si non, pourquoi ?*
6-2 *Pensez-vous que la technologie est suffisamment adaptée à la personne et à ses besoins pour continuer à être utilisée et pourquoi ?*	- *Nécessitera-t-elle de la maintenance trop importante ?* - *Est-elle trop complexe ou trop simple ?* - *La sécurité de la personne y est-elle suffisamment considérée ?* - *Est-elle « tolérante à l'erreur » (pour permettre d'apprendre par essais/erreurs) ?* - *Est-elle adaptée aux personnes n'ayant pas une grande connaissance des technologies ?*

	- *Est-elle peu coûteuse ?* - *Pourra-t-elle être utilisée dans d'autres contextes/environnements?*
6-3 *Pensez-vous que votre structure dispose de la structure et des ressources nécessaire à l'utilisation pérenne de la technologie ?*	- *Votre structure a-t-elle une politique commune en termes d'utilisation des technologies ?* - *Votre structure dispose-t-elle d'un référent technologie ?* - *Votre structure semble-t-elle intéressée collectivement par la question des technologies ?* - *Votre structure dispose-t-elle des ressources humaines et logistiques nécessaires à l'utilisation des technologies ?* - *Votre structure dispose-t-elle de formations à l'utilisation des technologies auprès des personnes avec DI ?*

Thème 7- commentaires généraux et suggestions

Questions principales	Relances
7-1 *Y-a-t-il d'autres aspects qui vous ont paru important dans cette expérience par rapport aux technologies ?*	- *Des aspects qui ont créé des difficultés ?* - *Des aspects qui ont facilité l'expérience ?*
7-2 *Quelles seraient vos suggestions pour une amélioration de l'expérience d'utilisation des technologies en vue de répondre aux besoins de la personne et favoriser son autodétermination ?*	- *Amélioration au niveau de la technologie/des technologies ?* - *Amélioration au niveau de l'environnement ?* - *Amélioration au niveau des pratiques professionnelles ?* - *Autres ?*

Annexe XII : Lettre d'information et feuille de consentement

LETTRE D'INFORMATION

Invitation à participer à un entretien portant sur l'expérience menée dans le cadre du projet « Decide On My Own » (DOMO)

RESPONSABLES DES ENTRETIENS

Équipe de recherche
Jordan Duplat, Assistant de recherche – Service d'Orthopédagogie Clinique (UMONS)
Hélène Geurts, Assistante PhD – Service d'Orthopédagogie Clinique (UMONS)
Romina Rinaldi, Assistante de recherche PhD – Service d'Orthopédagogie Clinique (UMONS)

QUE VEUT FAIRE NOTRE ÉQUIPE ?

- Rencontrer individuellement chaque référent du projet DOMO.
- Échanger oralement, à distance, de sorte à mieux comprendre l'expérience menée.

ÉTAPES DES ENTRETIENS

- Chaque référent est rencontré une seule fois, via une application de visio-conférence (Zoom, Teams…).
- L'entretien sera d'une durée minimale d'une heure et maximale de deux heures.
- Chaque référent relate son expérience relative à une seule personne accompagnée.
- L'entretien, avec l'accord du référent, sera enregistré de sorte à assurer un traitement plus fidèle des données.

CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES

- En accord avec les règles du RGPD, les entretiens menés resteront confidentiels et seront rendues anonymes.
- Les entretiens complets seront lus seulement par les chercheurs préalablement identifiés.
- Les informations recueillies seront utilisées uniquement pour répondre aux objectifs du projet DOMO.
- Les données rendues anonymes intègreront un rapport de recherche et pourront, le cas échéant, être communiquées au sein de publications scientifiques.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

Je soussigné(e), ……, accepte de participer à l'entretien mené par un assistant de l'Université de Mons (UMONS). Il m'a été proposé d'expliquer mon expérience de référent dans le cadre du projet « Decide On My Own » (DOMO).

Cette recherche est effectuée dans le respect du droit à la protection de la vie privée tel que prévu par le Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD) et la législation belge en vigueur :

• Je suis libre de refuser de participer à cette recherche, et de me retirer de la recherche à tout moment sur simple demande à l'adresse Jordan.Duplat@umons.ac.be, ou de refuser de répondre à certaines questions ;

• Les données strictement nécessaires à la recherche seront récoltées et traitées. Ces données seront extraites par le chercheur ;

• Les données me concernant seront anonymisées et utilisées à des fins de recherche scientifiques et ce, dans le respect de la plus stricte confidentialité. Elles pourront faire l'objet ultérieurement d'autres publications scientifiques du Service d'Orthopédagogie Clinique de l'UMONS ;

• Les données me concernant ne sont jamais utilisées à des fins commerciales ; elles ne sont pas communiquées en ce sens à des tiers. Elles sont conservées pendant 10 ans au Service d'Orthopédagogie Clinique de l'UMONS ;

• Je suis informé de mon droit de prendre connaissance des données me concernant qui sont traitées par l'UMONS, et de demander la rectification d'éventuelles données inexactes ainsi que la limitation du traitement. J'ai le droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de Protection des Données https://www.autoriteprotectiondonnees.be ;

• Le Responsable légal du traitement est l'Université de Mons, Place du Parc, 20, 7000 Mons. Pour tout renseignement en matière de vie privée, la Déléguée à la Protection des Données est Mme Graciela SCHIFFINO (UMONS, Place du Parc, 23 – 7000 MONS - dpo@umons.ac.be ; 065/37.37.02).

Date et signature du participant

Annexe XIII : Processus de mise en commun

- COVID
- Environnement
  - Connaissances, réflexivité et formation dans le soutien à l'utilisation des technologies
  - Personne ressource
  - Politique commune à l'utilisation des technologies
  - Ressources humaines et logistiques au sein du service
- Personne
  - Besoins identifiés
  - Données socio-démographiques/signalétiques de la personne
  - Liens avec le projet individuel de la personne
  - Personne et technologie
    - Connaissance préalable des technologies
    - Intérêt pour les technologies
    - Support professionnel et familial à l'utilisation des technologies
  - Problèmes moteurs
  - Problèmes sensoriels
  - Schéma de provision de service
  - Sévérité de la DI
  - Troubles psychiques
- Professionnel
  - Démarche du professionnel dans la sélection de l'outil technologique
  - Démarche du professionnel pour organiser les séances
  - Démarches du professionnel dans la sélection de la personne
  - Implication et rôle du professionnel dans l'utilisation de l'outil
  - Profession et parcours professionnel
  - Relation entre le professionnel et la personne évaluée
  - Retour sur le projet de recherche DOMO
- Technologie
  - Continuité après le projet
  - Design universel
  - Fréquence d'utilisation
  - Liens avec l'autodétermination
  - Limites (autres)
  - Motif d'utilisation
  - Plus-value et ressources des outils
  - Proposition pour amélioration
  - Signalétique technologie
  - Utilisabilité et acceptabilité de la technologie
    - Matériel adapté à associer

Tableau 1 : CODEBOOK initial

Les codeurs ont effectué une mise en commun sur la façon de coder les entretiens, ainsi que sur ce qui se retrouverait derrière chaque nœud de codage. Les principales directives découlant de cette mise en commun sont :

- Lorsque le référent répond « Non » à une question, il a été convenu de le prendre en compte, ceci constituant une réponse
- Lorsque le référent fait allusion à quelque chose qui n'est pas directement en lien avec le projet et/ou la personne concernée, cela n'est pas pris en compte
    - Ex. : Si le référent fait une allusion au frère d'une personne accompagnée
- Le nœud « retour sur le projet » constitue une position méta par rapport au projet. Dans ce sens, il s'agit d'y retrouver tout retour que le référent fait au chercheur (Ex. : difficulté des questionnaires, etc.), et non au participant.

Le codebook initialement constitué (Tableau 1) a de ce fait subi de multiples changements afin d'aboutir au codebook final (Tableau 2). Pour chaque nœud initialement créé, voici les changements, décidés de commun accord :

COVID

- Ce nœud devient un sous-nœud du nœud principal « retour sur le projet », constituant une limite à part entière.

Environnement

- Aucun changement majeur

Personne

- « Support professionnel ou familial à l'utilisation des technologies » : toutes les données initialement codées dans ce nœud se retrouveront dans le nœud principal « environnement », sous les nœuds « personne ressource », et « ressources humaines et logistiques au sein du service », selon les définitions suivantes :
    - Personne ressource : Comprend notamment le support familial à l'utilisation des technologies. Correspond à toute personne autre qu'un professionnel au sein du service.
    - Ressources humaines (et logistiques) au sein du service : Comprend le support professionnel à l'utilisation des technologies. Correspond à tout professionnel au sein du service ; éducateur spécialisé, chef éducateur, mais aussi équipe médicale au sein du service (FAM), service de support informatiques, etc.

Professionnel

- « Retour sur le projet de recherche DOMO » correspondant à une position méta du projet (voir ci-avant), devient un nœud principal.
- « Démarche du professionnel pour organiser les séances » : se retrouve dans le nœud « rôle et implication du professionnel dans l'utilisation des technologies ».

Technologie

- Les nœuds « continuité après le projet », « design universel », « motif d'utilisation », « propositions pour amélioration » se retrouveront dans le sous-nœud « utilisabilité et acceptabilité ».
- Le sous-nœud « utilisabilité et acceptabilité » sera réparti selon les aspects suivants :

- Acceptabilité : correspond notamment à la satisfaction de la personne, inclut les réponses relatives au sous-nœud « motif d'utilisation »
- Utilisabilité : y compris les éléments relatifs au « Design universel »
- Accessibilité : des supports et des contenus
- Pérennité d'utilisation : tout élément appartenant aux sous-nœud précédemment cités ayant une influence sur la pérennité d'utilisation peuvent s'y retrouver (notamment les éléments précédemment inclus dans « continuité après le projet ». Les « propositions pour amélioration » s'y retrouvent, comprenant entre autres, les éléments relatifs au « matériel adapté à associer ».

- Le sous-nœud « limites (autres » disparait. Lorsque cela concerne la technologie en tant que telle, cela est intégré à l'accessibilité. Tout ce qui ne concerne pas la technologie directement se retrouve- dans le sous-nœud « limites » du nœud principal « retour sur le projet ».

Environnement
- Connaissances, réflexivité et formation dans le soutien à l'utilisation des technologies
- Politique commune à l'utilisation des technologies
- Personnes ressources
- Ressources humaines et logistiques au sein du service

Retour sur le projet
- Limites
- Contexte sanitaire

Professionnel
- Profession et parcours professionnel

Relation entre le professionnel et la personne
- Implication du professionnel dans la sélection des personnes
- Implication du professionnel dans la présentation des outils
- Implication du professionnel dans la sélection de l'outil
- Rôle et implication du professionnel dans l'utilisation des technologies

Personne
- Données socio-démographiques/signalétiques de la personne
- Problèmes moteurs, sensoriels, sévérité de DI, troubles psychiques
- Schéma de provision de service
- Connaissances préalables des technologies
- Intérêt pour les technologies
- Besoins identifiés

Technologie
- Données signalétiques
- Fréquence d'utilisation
- Plus-value et ressources
- Liens avec l'autodétermination
- Utilisabilité et acceptabilité

Tableau 2 : CODEBOOK final