

Recherche participative et handicap: comment développer des outils numériques adaptés?



L'évolution numérique impacte profondément tous les domaines de notre société et le champ du travail social n'y fait pas exception. Divers enjeux importants accompagnent ce mouvement, notamment ceux liés à l'adéquation entre les besoins des personnes concernées et les outils numériques développés.

Parfois source d'inégalités, la numérisation de notre société offre également des opportunités en termes d'inclusion et de participation des publics de l'action sociale. Ainsi, un certain nombre de technologies d'assistance a vu le jour, telles que des dispositifs d'assistance physique permettant à des personnes en situation de handicap de participer de manière plus active et satisfaisante à la vie en société. De même, un grand nombre d'applications diversifiées proposent des aides à la communication, à l'accessibilité des informations, au déplacement, à l'apprentissage, à la réalisation de tâches quotidiennes ou encore à la gestion des émotions.

Les outils numériques pour les personnes en situation de handicap tirent de nombreux bénéfices à être développés par et avec les personnes concernées

Dans ce contexte d'évolution rapide, des initiatives ont vu le jour afin de soutenir le développement d'outils numériques adaptés. Dans ce sens, la Fondation pour la Recherche en faveur des personnes Handicapées (FRH), en collaboration avec Inno-suisse, soutient des idées d'innovations technologiques à visée d'autonomisation et de participation sociale, développées avec et pour des personnes en situation de handicap. Ce soutien se fait par le biais d'un outil de financement nommé "Innovation Booster" (<https://frh-fondation.ch/innovation-booster/>) proposant des ressources financières et une expertise à des équipes de recherche sélectionnées lors d'appels à projet. Des équipes issues des hautes écoles de travail social y répondent régulièrement.

L'équipe du réseau de compétences Neurodev (<https://www.hetsl.ch/reseaux-de-competences/neurodev/>) de la Haute école de travail social et de la santé de Lausanne (HETSL), qui travaille activement sur la question de la participation sociale des

personnes présentant des troubles neuro-développementaux, a ainsi eu l'occasion de développer plusieurs projets de ce type dans le domaine des loisirs, de la santé ou du travail. La réalisation de ces projets a mis en évidence l'importance de la parti-



icipation et de l'engagement des personnes directement concernées par les innovations technologiques développées dès la phase de conception.

Participation des personnes en situation de handicap pour le développement des outils numériques

Les outils numériques pour les personnes en situation de handicap tirent de nombreux bénéfices à être développés par et avec les personnes concernées (Nanchen, 2022), lors de recherches participatives. Ils répondent ainsi aux besoins de ces dernières, prennent en compte leurs difficultés et sont plus facilement adoptés. La recherche participative part du postulat que les connaissances et compétences des personnes en situation de handicap acquises par l'usage des technologies et les expériences qui en découlent sont tout autant à valoriser que le savoir professionnel et le savoir académique.

La non-utilisation de méthodes participatives dans le développement d'outils numériques pour les personnes en situation de handicap est susceptible de provoquer un décalage entre les besoins et intérêts de ces dernières et ceux des chercheurs et des cliniciens. Mazon et son équipe (2019)

Le mouvement dans la vie quotidienne



Double page sur laquelle l'équipe de recherche s'est mise d'accord après plusieurs demandes de modification.

Crédit: Maxime Schertenleib

Le projet «Ma santé: je m'informe et je choisis»

La première phase du projet «Ma Santé: je m'informe et je choisis» - mené conjointement par la HETSL et par Unisanté et qui a fait l'objet d'Innovation Booster - a exploré la pertinence d'une application pour smartphone et/ou tablette de promo-



soulignent ainsi le fait que les technologies numériques destinées aux enfants avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont essentiellement à visée thérapeutique et ciblent les compétences émotionnelles et/ou sociales, sans prise en compte ni de l'accessibilité et/ou de l'utilisabilité de ces outils ni des besoins exprimés par les personnes concernées et leurs proches. Or, lorsqu'elles sont interrogées, les personnes concernées indiquent des besoins dans des domaines autres, tels que les loisirs et les activités sociales. Dans ce sens, une recherche de Perrelet et collègues (sous presse), portant sur l'accès aux loisirs des personnes sur le spectre de l'autisme, illustre la manière dont un outil technolo-

gique pourrait, à terme, augmenter la participation sociale de ces personnes en leur permettant de se projeter dans des activités, par le biais notamment d'une exploration de l'environnement sonore des lieux de loisirs. Accéder à un plus grand nombre d'activités de loisirs pourrait dans un second temps favoriser le développement de leur confiance en soi, de leur métacognition, ainsi que de leurs compétences sociales.

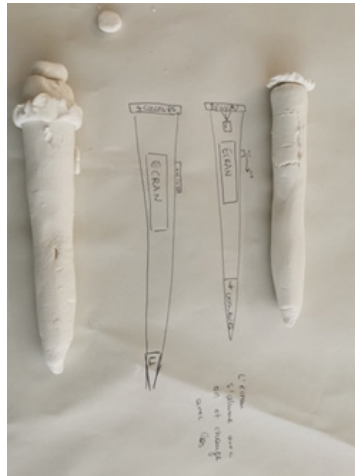
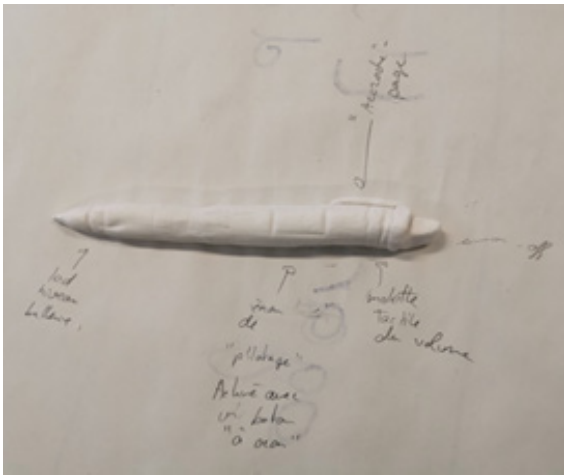
Murielle Martin
Maître d'enseignement
Linda Charvoz
Professeure associée
HETSL | HES-SO

tion de la santé et prévention destinée aux personnes en situation de handicap vivant en institution afin que ces personnes bénéficient d'un meilleur accès aux informations de santé. Si cette phase a mis en évidence l'intérêt des personnes concernées de pouvoir accéder à ces informations de santé, divers éléments liés à des questions technologiques (manque d'accès à des tablettes, ordinateurs ou aux fonctions tactiles), éthiques (protection des données récoltées par certaines applications), motivationnelles (manque de motivation ou de prise d'initiative pour se rendre sur des sites d'informations liés à la santé) et institutionnelles (manque de temps de la part des professionnels) ont freiné la poursuite du développement d'un tel support et ont plaidé en faveur d'une réorientation du projet.

Lors d'une deuxième phase, un prototype de livre interactif a été développé, de la phase de conceptualisation à la phase de

valorisation, selon un design participatif. Ainsi, une équipe composée de personnes en situation de handicap, de professionnels de la santé et du social ainsi que de chercheurs de différentes disciplines ont réfléchi ensemble au développement d'une illustration double page, de messages écrits et oraux de promotion à la santé transmis selon les règles du français facile à lire et à comprendre (FALC) et d'un stylo-lecteur ergonomique. L'évaluation de ce prototype a montré une bonne appropriation de ce support par les personnes en situation de handicap. A noter que ces dernières, sur la base de leur expérience usagère, ont émis des recommandations importantes à l'équipe de recherche: lisibilité des images, précision des messages audios intégrés au stylo (par exemple, que les experts se présentent avant de délivrer leur message), réponses à choix multiples aux questions des quizz (au lieu de questions ouvertes).





Exemples de stylo ergonomique réalisés en pâte à modeler ayant servi de base de discussion pour la conception de l'outil.

Le stylo de l'illustration 2 a été pensé et réalisé par une personne en situation de handicap vivant en institution.

William, 25 ans, résident en hébergement socio-éducatif

William, ainsi qu'une seconde personne en situation de handicap, a intégré le projet «Ma santé: je m'informe et je choisis» après la fin de la phase d'exploration de la pertinence d'une application. Lorsque l'équipe de recherche lui a rapporté l'expérience vécue lors de cette phase, il a souri et a déclaré: «Si vous m'aviez demandé tout de suite, je vous aurais fait gagner du temps...». Par cette phrase, William rappelle aux chercheurs l'utilité de la prise en compte du savoir

expérientiel des personnes pour lesquelles les applications sont destinées.

William a participé à toutes les étapes de la deuxième phase du projet, de la conception, à la valorisation en passant par le développement. Il a également fait part de son expérience lors de présentations ou d'articles et/ou vidéos. Il rapporte ainsi avoir apprécié le partage d'idées avec tous les membres de l'équipe de recherche pour concevoir et améliorer des outils. Il garde en mémoire un «bon moment de partage et de communication».



Des étudiants du Bachelor en travail social de la HETSL, dans le cadre d'un module intitulé «Le travail social à l'ère du numérique», ont interrogé l'équipe de recherche du projet «Ma santé: je m'informe et je choisis» et ont conçu un Podcast sur le sujet.

Ce Podcast s'inscrit dans la série «Nouvelle ère: le travail social à l'ère du numérique» et est consultable sur Spotify (épisode 3).



Bibliographie

Mazon, C., Fage, C. and Sauzéon, H. (2019) Effectiveness and Usability of Technology-Based in-Terventions for Children and Adolescents with ASD: A Systematic Review of Reliability, Consistency, Generalization and Durability Related to the Effects of Intervention. *Computers in Human Behavior*, 93, 235-251.

Nanchen, B. (2022). La technologie à l'écoute des handicaps. *Hémisphère*, 23.

Perrelet, V., Chanclud, E., & Veyre, A. (in press). A proof of concept participatory study on virtual sound immersion: Developing a prototype to improve the experience of planning leisure activities outside the home, *Leisure & Society*.