



HAL
open science

M@LIS : un cahier de vie pour les enfants souffrant d'IMC

Sylvie Pronost, Jérôme Kerdreux, Christophe Lohr, Maria-Teresa Segarra,
André Thépaut

► **To cite this version:**

Sylvie Pronost, Jérôme Kerdreux, Christophe Lohr, Maria-Teresa Segarra, André Thépaut. M@LIS : un cahier de vie pour les enfants souffrant d'IMC. ASSISTH'2007 : 1ère Conférence Internationale sur l'accessibilité et les systèmes de suppléance aux personnes en situation de handicap,, Dec 2007, Toulouse, France. hal-01765358

HAL Id: hal-01765358

<https://hal.science/hal-01765358>

Submitted on 4 Sep 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

M@LIS : un cahier de vie pour des enfants souffrant d'IMC

Sylvie Pronost

Atelier de Recherches

Sociologiques

Université de Bretagne Occidentale

Jérôme Kerdreux

Christophe Lohr

ENST Bretagne

Technopole de Brest Iroise

Mayte Segarra

André Thépaut

ENST Bretagne

Technopole de Brest Iroise

02 29 00 14 37

Mt.segarra@enst-bretagne.fr

02 29 00 14 37

Andre.thepaut@enst-bretagne.fr

RESUME

Le cahier de vie¹ M@LIS²™ vise à faciliter la communication entre des parents et leur enfant souffrant de troubles psychomoteurs et/ou psycho-cognitifs, en utilisant comme lien, la photo numérique, les séquences vidéos et les messages multimédias, comme éléments instantanés de la vie et de l'activité, dans le plus possible de lieux, d'instantanés et de situations. Afin de rendre le dispositif simple d'accès et d'utilisation pour l'enfant et les parents, l'idée est d'utiliser comme support de diffusion des objets du quotidien à savoir la télévision, une télécommande et le téléphone portable. Dans ce projet, le l'Atelier de Recherche Sociologique de l'Université de Bretagne Occidentale y apporte ses compétences dans les phases d'enquêtes et d'analyse des besoins.

En prenant en compte les attentes des enfants et de leurs parents à partir de l'étude de leur mode de vie et de leur point de vue sur les nouvelles technologies, cet article se propose de montrer par quels dispositifs techniques, la médiation d'un réseau domotique peut faciliter, d'une part, la communication entre l'enfant et ses parents, et, d'autre part, les formes et les relations du réseau social entourant l'enfant. C'est aussi la connaissance des modalités des usages propres aux enfants et à leur entourage qui est recherchée, de manière à concevoir les dispositifs les plus appropriés pour une utilisation optimale.

Le cœur de la plate-forme M@LIS est constitué d'un téléviseur relié à un mini-PC qui est connecté au « réseau social » de l'enfant. La plate-forme offre un ensemble de services, accessibles via une télécommande adaptée, garantissant une proximité virtuelle avec l'entourage.

Les services retenus après les entretiens avec les parents et les professionnels de l'Institut d'Education Motrice (IEM) du Centre Mathieu Donnart, situé à Brest, sont la réception et l'affichage sur la télévision de photos et de messages provenant de l'IEM, des proches ou des parents des enfants.

Les travaux actuels portent, entre autres, sur la mise au point de dispositifs permettant aux enfants de répondre aux informations reçues.

Termes Généraux

¹ Le « cahier de vie » est distribué en début de chaque période de vacances aux parents. Il relate les différents moments des enfants à l'IEM, par l'apport de photos et de commentaires.

² M@LIS : M@intien du LIen Social

Expérimentation, Facteurs humains.

Mots clés

Maintien du lien social, télé-relation,

1. INTRODUCTION

Le projet M@LIS™ à l'usage des enfants souffrant d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) est mené en collaboration avec LADAPT³, l'ENST-Bretagne et l'Atelier de Recherche Sociologique de l'Université de Bretagne Occidentale, et s'inscrit dans la continuité des précédentes recherches conduites conjointement par le laboratoire SID⁴ de l'ENST-Bretagne et l'ARS-UBO. L'objectif de ces recherches et des projets vise à permettre aux personnes en situation de handicap de communiquer et d'être en relation avec les personnes de leur choix, par l'apport d'une plate-forme technologique.

L'IEM du Centre Mathieu Donnart, situé à Brest, accueille des enfants et adolescents âgés de 3 à 20 ans, en situation de handicap de façon temporaire ou définitive. Son objectif est d'accompagner les enfants pour leur permettre d'acquérir l'autonomie la plus large possible tout en assurant les soins que nécessite leur état. Pour quelques enfants accueillis, la communication avec autrui est parfois rendue difficile, en raison des déficiences psychomotrices et/ou psycho-cognitives dont ils sont porteurs. De nombreux parents aimeraient pouvoir communiquer davantage avec leur enfant, notamment le soir après le séjour dans le centre, mais ces derniers éprouvent des difficultés à faire part de leurs activités de la journée. L'idée est donc venue, avec l'équipe SID de l'ENST Bretagne et les professionnels du Centre Mathieu Donnart (LADAPT), de faciliter les communications de l'enfant par l'intermédiaire de dispositifs technologiques.

Par l'usage d'une plate-forme de télé relation, il s'agit de permettre aux parents de recevoir via la télévision, des photos des enfants en pleine activité, faites par les professionnels. L'un des objectifs est que le visionnage des photos, au retour de l'école, puisse créer une ambiance d'échange et favoriser l'émergence d'une communication. La photo peut en effet constituer un support d'échange, que celui-ci se fasse par la parole, l'expression corporelle ou encore l'écrit (dessin par exemple).

³ Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées

⁴ SID : Systèmes Innovants pour Personnes Dépendantes

2. LES USAGERS CO-CONCEPTEURS DU PROJET

Plusieurs travaux sur l'usage des techniques [1] [2] [3] ont montré combien les usagers prennent place dans les processus d'innovation. A ce propos Dominique Cardon [2] souligne que « *l'innovation prend autant naissance dans les pratiques des usagers que dans les laboratoires des centres de recherche publics ou industriels* ». Aussi l'une des volontés du projet M@LIS est d'intégrer le point de vue des usagers dans la conception de l'outil afin de concevoir le dispositif le plus approprié pour une utilisation optimale.

L'enquête sociologique est conduite autour de 3 axes principaux :

- Les besoins des enfants volontaires et de leurs proches en termes de technologies et de services de communication. L'étude des usages et des pratiques des personnes usant d'appareillages et d'objets techniques et l'observation des modalités d'utilisation.
- Les réseaux sociaux et professionnels qui entourent ces personnes et les modes de sollicitation : voisinage, famille, personnels de santé, personnels sociaux, etc.
- Le point de vue des professionnels du Centre Mathieu Donnart sur l'arrivée de ce dispositif dans leur contexte de travail et dans le quotidien des enfants.

Débutée à la fin du mois de mars 2006, la première étape de ce projet avait pour objectif principal d'identifier les attentes des enfants souffrant d'un retard psychomoteur et/ou psychocognitif et écoliers en externat à l'IEM Mathieu Donnart, ainsi que celles de leur entourage, à savoir leurs parents et les professionnels de l'IEM. Elle s'est déclinée en deux phases : les rencontres avec les professionnels et l'entretien auprès des parents.

2.1 L'implication des professionnels

Pour identifier les enfants qui seraient susceptibles de participer à l'expérimentation, les professionnels de l'IEM ont été mobilisés. Ces professionnels sont : la coordinatrice éducative, des kinésithérapeutes, des orthophonistes, des ergothérapeutes et des éducateurs. Intervenant quotidiennement auprès des enfants sur divers registres, ils constituent une source d'information sur le mode de vie et les attentes des enfants et de leurs proches. Par ailleurs, les professionnels peuvent jouer un rôle de conseiller, d'intercesseur et/ou de médiateur entre l'enfant et ses parents et les aides techniques. Enfin, ce sont aussi en partie ces professionnels qui vont alimenter le dispositif en photos et en messages. Afin de favoriser leur implication dans le projet, une série de réunions a eu lieu en leur présence. Ces réunions ont consisté, d'une part, à identifier les enfants et les familles susceptibles de participer à l'expérimentation, et, d'autre part, à recueillir leur point de vue sur le dispositif afin de relever leurs intérêts, mais aussi leurs éventuelles craintes et réticences.

- Leurs points de vue sur le dispositif, leurs intérêts, leurs craintes, leurs réticences...

Les professionnels témoignent tous d'un intérêt pour le projet. Ils évoquent les bénéfices pour l'enfant en matière de communication avec autrui. Pour autant quelques réticences apparaissent, d'ordres pratiques et organisationnels pour les unes, et éthiques pour les autres.

La question organisationnelle

Quelques professionnels craignent une modification de leur condition de travail. L'apport de cette nouvelle technologie induit nécessairement une alimentation du dispositif en matière de photos, et donc un temps supplémentaire à gérer dans le planning du quotidien. Certains appréhendent la « *création d'un nouveau besoin* » auquel ils ne pourront, selon eux, pas répondre. Ils redoutent que les parents deviennent demandeur d'un outil qu'ils n'envisagent pas de gérer parmi leur priorité.

Les questions d'ordres éthiques

Les professionnels s'interrogent également sur les limites d'un tel dispositif. Pour ces professionnels, l'école est avant tout un lieu pour l'enfant, un espace de socialisation extérieur, différent et complémentaire de l'espace familial. Il leur semble important de préserver une part de l'intimité de l'enfant au sein de ce lieu.

2.2 Identification des enfants susceptibles de participer à l'expérimentation

Cinq enfants ont retenu l'attention des professionnels pour l'expérimentation. Après quelques échanges entre eux, deux enfants (de 6 et 9 ans) ont finalement été retenus pour le projet. Leur choix s'est orienté vers des enfants qui éprouvent des difficultés à s'exprimer, mais pour lesquels l'utilisation du dispositif ne sera pas trop difficile.

Les enfants exclus par les professionnels sont alors :

- ceux qui ne nécessitent pas l'utilisation d'un média pour s'exprimer
- ceux qui, selon eux, ne pourront pas utiliser le dispositif pour diverses raisons d'ordre ergonomique ou psycho-cognitif (logique « cause à effet » difficile, etc...).

Enfin, l'intérêt des proches pour le projet a également été pris en compte dans le choix de l'enfant ; les parents s'étant montrés très intéressés par l'idée de pouvoir communiquer avec leur enfant sous une nouvelle forme.

2.3 L'entretien auprès des familles

Les besoins pris en compte sont ceux des enfants, ainsi que les attentes de leurs proches, en particulier leurs parents. L'entretien auprès de familles acceptant de participer à l'expérimentation a été la méthode choisie pour mieux appréhender les attentes. L'approche va nous permettre, d'une part, de reconstituer le réseau relationnel de l'enfant à la lumière de son histoire individuelle et familiale, et d'autre part, d'interroger la place, les représentations et les usages des nouvelles technologies dans le quotidien de l'enfant et plus largement celui de sa famille. Il s'agit donc dans un premier temps, d'interroger le quotidien de l'enfant et de repérer les personnes sollicitées pour l'aider, le soutenir ou l'accompagner dans la vie quotidienne, ainsi que ses différentes activités et centres d'intérêt. Trois types d'activités sont ainsi interrogés à savoir les activités de soin, les activités domestiques, et les activités de sociabilité et de loisirs. Ensuite, dans un second temps, c'est le rapport des enfants et de leurs proches aux objets techniques et/ou technologiques environnant qui sera investigué par un questionnement autour des objets déjà présents, leurs usages et leurs mésusages, afin de voir en quoi ils permettent le maintien des échanges avec autrui ou encore la réalisation d'activités impossibles sans leur présence. Les modalités d'accessibilité et d'utilisabilité à ces technologies seront également interrogées.

2.4 Les attentes exprimées

Au cours des entretiens, les parents et les professionnels de l'IEM ont exprimé plusieurs attentes vis à vis du projet que nous avons ensuite tenté de retraduire en terme de services.

Nous proposons de les présenter brièvement ici :

- Recevoir des photos de l'école représentant l'enfant et ses camarades dans leurs activités et envoyer des photos de l'univers privé de l'enfant vers l'école
- Recevoir des photos de leurs proches
- Recevoir sur le téléviseur des photos prises par les parents et les enfants lors de leurs ballades
- Recevoir des messages
- Pouvoir répondre aux expéditeurs des messages et des photos
- Donner la possibilité aux proches de pouvoir accéder aux photos déposées par l'IEM
- Pouvoir sauvegarder quelques-unes des photos ou des vidéos

2.5 Les conditions pour une appropriation optimale

Les entretiens auprès des familles et des professionnels nous ont permis également de mettre en avant plusieurs dimensions explicatives de l'usage ou non des techniques ainsi que les conditions de leur appropriation. Afin de favoriser l'utilisation et l'appropriation de la plate-forme nous avons ainsi pris en compte :

- **L'accessibilité** de l'outil qui concerne certaines inadaptations physiques de l'interface
- **Les formes de la médiation** qui existent entre les différents protagonistes et la technique, ces protagonistes étant les enfants, mais aussi les parents et les professionnels.

Dans ce projet, les sociologues ont mené un travail d'initiation et d'accompagnement auprès des familles et des professionnels afin de rendre opérationnel l'outil en question et de vaincre les réticences en les confrontant aux bénéfices apportés par l'objet. Par la suite, les parents ont accompagné l'enfant dans l'apprentissage de l'outil sur un temps suffisamment long pour faciliter un usage autonome. En parallèle, quelques professionnels amateurs de nouvelles technologies se sont rapidement appropriés le dispositif, et par conséquence, ils ont régulièrement sollicité les enfants en les prenant en photo. Ces « technophiles » repérés, nous les avons ensuite mobilisé pour initier les autres professionnels qui maîtrisaient peu la technologie proposée.

La signification attribuée à l'usage du dispositif. Il s'agit pour les partenaires du projet d'évaluer le bénéfice éventuel qu'ils auraient à utiliser ce dispositif. Mais certains objets peuvent aussi avoir une signification négative pour les personnes. Les objets techniques qui évoquent trop le handicap, par exemple, sont rarement acceptés, les personnes préférant les objets plus ordinaires, moins « marqueur de handicap » [3].

L'utilisation d'un objet du quotidien, la télévision, comme support d'une nouvelle technologie a semblé, ici aussi, le média le plus approprié pour l'expérimentation.

3. PLATE-FORME DE SERVICES

Une première version de la plate-forme de service a pu être rapidement déployée afin de conduire l'étude d'usage. Les aspects logiciels de la plate-forme sont détaillés dans [8] et [9]. Cette

section présente les choix techniques et les adaptations de la plate-forme actuelle.

Les services retenus

Compte tenu des délais impartis, plusieurs services envisagés ont du être provisoirement reportés. Les services retenus sont les suivants :

- Réception sur le dispositif de photos et messages provenant de l'IEM (photos des activités quotidiennes de l'enfant, des sorties, etc.)
- Réception sur le dispositif de photos et messages provenant des proches de la famille
- Réception sur le dispositif de photos et messages provenant des parents (photos des promenades familiales, des week-ends, etc.).

3.1 Fonctionnement de la plate-forme

L'architecture de la plate-forme est articulée autour d'un serveur situé dans les locaux de l'ENST-Bretagne et d'équipements mis à disposition des familles et de leur entourage. Ce serveur est le lien entre les différents acteurs du projet (Enfant, proches, Centre Mathieu Donnart, administrateur système, etc.) comme illustré dans la **Figure 1**. Il héberge les services offerts par la plate-forme et les rend accessibles via plusieurs types d'interfaces [7] :

- une interface dédiée, visualisée sur le téléviseur de l'enfant connecté au réseau haut débit via un ordinateur domestique, et pilotable par une télécommande simplifiée,
- une interface Web destinée aux personnes de l'entourage (professionnels, proches, etc.),
- un accès, par les personnes de l'entourage, à un sous-ensemble des services via un téléphone portable.



Figure 1. Architecture de la plate-forme.

3.2 Le poste « ENFANT »

Bien que les enfants s'initient progressivement à l'usage de l'ordinateur, en particulier dans le cadre de l'IEM qui dispose de toutes les interfaces nécessaires pour une utilisation appropriée de l'outil, il s'est avéré pertinent d'utiliser à nouveau le téléviseur comme média de diffusion. Ce choix prend appui sur les discours des parents et des professionnels qui voient dans ce support plusieurs avantages :

- Tout d'abord, l'extension de cet objet du quotidien évite l'introduction d'un objet non familier ou « marqueur de handicap » [3]. Il permet ainsi de réduire les temps d'adaptations ainsi que les risques de mise en échec ou en difficulté par de nouveaux appareils.
- L'image de l'enfant en pleine activité renvoyée par le vecteur de la télévision au sein de la maison peut contribuer à une valorisation de l'enfant en favorisant par exemple les échanges autour des photos avec les autres membres de la famille ou proches présents dans le salon. Par ailleurs, les représentations que les jeunes enfants ont à l'égard de cet outil (spectacle, célébrité, héros) concourent également à valoriser l'enfant qui est mis au devant de la scène à l'image de ses « héros du petit écran ».
- L'appropriation autonome du dispositif est également facilitée en raison de cet emplacement au sein de la pièce de vie. L'utilisation de l'ordinateur comme support du dispositif obligerait les parents à s'isoler quelques instant avec l'enfant dans le bureau ou la chambre où se situe l'ordinateur. Cette contrainte pourrait induire une faible pratique du dispositif si l'organisation familiale s'en trouvait modifiée ou perturbée. D'autre part, cet usage à l'écart des autres pourrait également conduire à une nouvelle stigmatisation de l'enfant.

3.2.1 L'interface TV

L'interface pour accéder aux services proposés par la plate-forme repose sur une succession de menus simples (figure 2). Le nombre d'actions de sélection pour obtenir l'information souhaitée (photo ou message) a été réduit au maximum pour faciliter l'utilisation du dispositif par l'enfant. Les enfants ne sachant pas lire, une photographie ou un pictogramme illustre chaque rubrique. Afin d'identifier les expéditeurs de photos ou de messages, nous avons décidé, en concertation avec les proches et les professionnels, d'ajouter à côté du nom de la personne, une photo la représentant. Pour l'IEM, c'est une photo du bâtiment qui a été choisie.

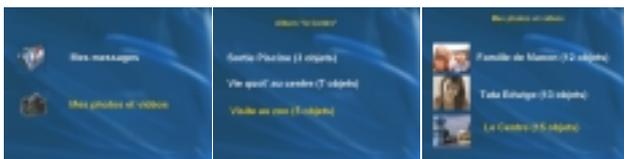


Figure 2. : interface TV

3.2.2 La télécommande

Les menus sont accessibles via une télécommande simplifiée. Néanmoins, l'usage de la télécommande a mis en exergue des inadaptations pour l'un des enfants. La télécommande est légèrement bombée sur les côtés pour favoriser une bonne prise dans la main. Mais cette forme légèrement bombée rend quasi-impossible une utilisation de la télécommande en appui sur un support plat, comme une table par exemple. Aussi l'ergothérapeute de l'IEM, aidée d'une technicienne du laboratoire SID, a proposée une première réponse. Elle a consisté à stabiliser la télécommande en la fixant sur une planchette de bois à l'aide

d'un scratch, puis à coller au dos de ce support un tissu antidérapant. Une fois posée sur un autre support plat (la table de salon par exemple) la télécommande est immobilisée, ce qui en facilite l'usage pour cet enfant qui peut désormais l'utiliser de façon quasi autonome.

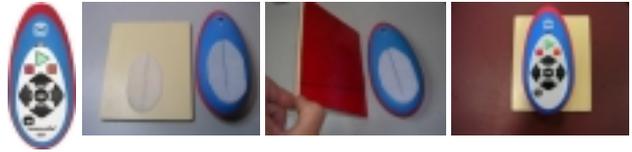


Figure 3 : Télécommande adaptée

Il reste néanmoins à réfléchir à une télécommande où les boutons seraient identifiables par le biais de couleurs différentes et suffisamment espacés pour éviter les glissements d'un bouton à l'autre lors de l'utilisation.

Pour le second enfant la télécommande s'est avérée adaptée. Plus encore, sur la base de l'expérience de cette télécommande simplifiée, cet enfant a acquis des compétences qu'il a ensuite transposées sur un objet du quotidien, la télécommande de la télévision, qu'il maîtrise désormais.

3.2.3 L'ordinateur domestique

L'ordinateur domestique (Figure 4) se caractérise par un encombrement réduit équivalent à un lecteur CD, une faible consommation d'énergie, et un niveau sonore minimum. Il est connecté à un modem ADSL, éventuellement via une liaison Wi-Fi, permettant l'accès au réseau Internet. Ce dispositif matériel est complété par un avertisseur sonore ou visuel (suivant les desiderata des personnes interrogées) qui est activé lors du dépôt d'un nouveau média [7].



Figure 4 : Ordinateur domestique

3.3 Le poste « Personne Entourage »

Il n'y a pas de dispositif matériel ni de logiciel spécifique déployé chez les personnes de l'entourage. Pour utiliser les services fournis par la plate-forme, les personnes de l'entourage utilisent leur propre ordinateur et se connectent, par l'intermédiaire de leur navigateur, au site Web du projet. Après une phase d'authentification elles peuvent accéder, via l'interface Web (Figure 5) aux différents services disponibles [7]. Si elles disposent de téléphones portables récents, elles peuvent transmettre directement des photos ou des messages à l'enfant. Pour la durée de l'expérimentation, l'opérateur de téléphonie

mobile SFR a mis à disposition des utilisateurs des téléphones munis de la fonction MMS, qui permettent de transmettre à l'enfant et ses parents des messages ou des photos instantanément. Ainsi, l'un des téléphones a été mis à la disposition d'une tante de l'un des enfants, et d'autres ont été remis aux professionnels de l'IEM. Simple d'utilisation, nous espérons que ces téléphones répondent en partie aux contraintes de temps exprimés par les professionnels lors des diverses rencontres.

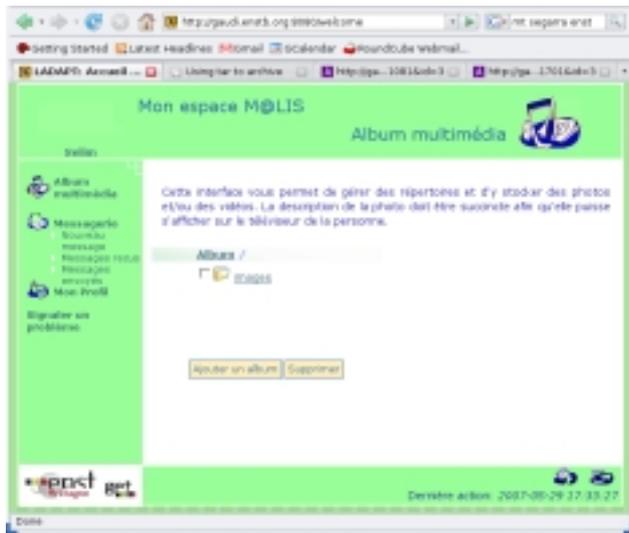


Figure 5 : Interface WEB « Personne de l'Entourage »

4. EVALUATION DES USAGES DE LA PLATE-FORME : PREMIERS RÉSULTATS

En accord avec la démarche réalisée depuis sa création, l'équipe S.I.D. a fait le choix de laisser une place importante à l'évaluation des usages. Aussi, afin de recueillir des informations sur un temps suffisamment long, l'évaluation a débuté quelques mois après le début des expérimentations et a duré environ 7 mois. Cette évaluation a comme objectif de comprendre comment les enfants, leurs proches et les professionnels qui les entourent se sont approprié la plate-forme, et de mieux saisir les impacts de celle-ci mais aussi ses inconvénients et ses limites.

L'évaluation de la plate-forme a été réalisée sur la base des données recueillies lors d'entretiens formels et informels associés à des observations réalisées auprès des enfants, des parents, de leurs proches et des professionnels tout au long de l'expérimentation.

4.1 Usages de la plate-forme par les enfants et leurs parents

Nous présentons dans ce paragraphe l'analyse des usages observés qui sont proches mais aussi différents de ceux imaginés initialement.

4.1.1 Un usage régulier et collectif, initié par les parents

Si le dispositif est conçu pour un usage autonome par l'enfant, ce sont les parents qui sont généralement à l'initiative et qui

déterminent pour partie la fréquence et les moments d'utilisation de la plate-forme.

4.1.2 Un usage autonome revendiqué : « c'est sa télécommande », « c'est son outil »

Malgré quelques inadaptations qu'il reste encore à corriger, les enfants se sont pleinement approprié le dispositif. Une fois l'usage initié par les parents, ce sont les enfants qui manipulent la télécommande, qui font le choix des photos et l'ordre dans lequel les visionner. Par cet usage, les enfants affirment à autrui non seulement leurs compétences et leur modernité mais aussi leur autonomie, entendue ici comme leur capacité à faire leurs propres choix.

4.1.3 Voir et revoir les photos

Le ré-visionnage quasi-systématique des photos de l'album est un usage commun aux deux enfants participant à l'expérimentation. Chaque fois qu'ils visionnent un album, toutes les photos de celui-ci sont passées en revue. On peut d'ailleurs noter que les « personnes de l'entourage » favorisent cette pratique en s'abstenant d'effacer les photos déposées sur leur compte et accessibles aux enfants. Il en résulte une sorte de « cahier de vie » de l'enfant, similaire à celui réalisé par l'IEM, à la différence qu'il couvre ici la vie de l'enfant dans sa globalité, et qu'il s'inscrit dans une temporalité proche de l'instantanéité.

4.1.4 Les services : les photos de l'IEM, l'intérêt premier du dispositif pour les parents

Il s'agit du service le plus consulté et plébiscité par les parents. Les échanges suscités avec leur enfant autour des photos reçues par l'IEM, les informations recueillies sur l'évolution de celui-ci en dehors du cercle familial, et enfin, le plaisir manifesté par l'enfant lors du visionnage sont autant d'arguments avancés par les parents pour expliquer leurs préférences pour ce service.

Les enfants quant à eux semblent ne pas manifester de différences selon les expéditeurs. Dès lors que les photos concernent leurs centres d'intérêts, une situation qu'ils ont vécue ou encore leurs proches et/ou amis, ils manifestent de l'enthousiasme.

4.2 Usages de la plate-forme par les proches

4.2.1 Les apparentés : des usages inattendus

Plusieurs « personnes entourage » ont été identifiées pour participer à l'expérimentation. Nous résumons ici comment ceux-ci se sont approprié la plate-forme ainsi que les usages différenciés qui en découlent.

L'absence d'investissement. De manière générale, les hommes de l'entourage n'apparaissent ni dans l'utilisation ni dans l'appréciation du dispositif. La propension des femmes à s'investir dans les activités de soins et de santé, peuvent expliquer, pour partie, cette absence d'investissement de la part de ces hommes.

Un usage attendu : des photos de proches « dans l'instant ». Plusieurs « personnes entourage » se sont investi en faisant des photos et en les envoyant instantanément sur le téléviseur de l'enfant. Pour ce qui est de la fréquence d'usage, il a été important au début de l'expérimentation (des envois tous les jours) et ensuite s'est régulé (plusieurs fois par mois).

Un usage inattendu : photos de proches, images humoristiques et messages. Certaines « personnes entourage » ont fait usage de

la plate-forme en créant des répertoires en fonction des thèmes des photos qu'ils souhaitent partager avec l'enfant (vacances, animaux, région). D'autres utilisent le service d'envoi de messages en donnant parfois à ceux-ci une dimension interactive, en posant des questions ouvertes à l'enfant, exploitant ainsi une forme de communication nouvelle avec ce dernier. Pour les proches et les parents, l'usage de ce service a plusieurs avantages : c'est un moyen d'apporter une forme de soutien à l'enfant, ce soutien s'exprimant alors sur le registre de la sociabilité et des loisirs. C'est aussi un moyen qui facilite les échanges à distance et qui participe au renforcement des liens entre l'enfant et ses proches.

4.2.2 Les parents en position « personne entourée »

L'idée de ce service était de permettre aux parents de diffuser sur l'écran de la télévision des photos prises lors de ballades par exemple, et de faciliter ainsi la communication sur les lieux visités, les événements observés ou les moments partagés. Deux types d'usages sont apparus qui sont à mettre en lien avec les logiques familiales ainsi que le rapport des mères aux nouvelles technologies : lorsque la pratique d'activité autour de la photographie familiale préexistait à l'arrivée du dispositif le service a été régulièrement utilisé. Dans le cas contraire, le service n'a pas été utilisé.

4.2.3 Les messages : un faible usage pour l'instant

Les enfants participant à l'expérimentation ne sachant pas lire, nous nous sommes posés la question de l'intérêt de ce service dans le cadre de ce projet. Les parents interrogés, avaient manifesté un intérêt envers cette fonctionnalité : un tiers (parent, fratrie) pouvait être mis à contribution pour lire le message pour l'enfant. Par ailleurs, ils avaient noté un intérêt pédagogique à cette fonctionnalité, dans le sens où l'enfant chercherait peut-être à décrypter le message reçu avec d'autant plus d'enthousiasme que celui-ci lui était adressé et était porteur de sens pour lui. Finalement, très peu de personnes ont utilisé ce service parce qu'ils savent que l'image est plus « explicite » et « accessible » que les mots et parce que ce qu'ils souhaitent est de transmettre des informations, des idées et des émotions, ils ne sont pas dans une perspective de pédagogie formalisée.

4.3 Usages de la plate-forme par les professionnels

4.3.1 De l'inquiétude à l'appropriation progressive par la médiation

Lors de la présentation du projet, tous les professionnels ont témoigné d'un intérêt pour celui-ci. Dans un premier temps, un mouvement de balancier entre bénéfices (communication de l'enfant avec autrui) et réticences (d'ordre pratique et organisationnel, éthique et déontologique) s'est traduit par une faible implication de leur part. Seule la coordinatrice, initiatrice du projet, et quelques professionnels « technophiles » se sont appropriés le dispositif. La démarche incitative et mobilisatrice de la coordinatrice, les premiers échos de l'expérimentation au sein des familles ainsi que la relation occasionnée entre l'enfant et certains professionnels lors des prises de photo dans le contexte de l'IEM ont progressivement atténué certaines réticences face aux bénéfices de la plate-forme. Quelques professionnels ont ensuite expliqué leur non usage par une maîtrise insuffisante des nouvelles technologies. Afin de dépasser cet obstacle, nous avons

sollicité les professionnels « technophiles » et usagers du dispositif pour accompagner les professionnels les moins à l'aise avec les outils nécessaires à l'envoi de photos. Nous espérons que cette médiation entre pairs leur en facilitera l'usage.

4.3.2 Des usages différenciés selon le secteur d'intervention

Lors de l'expérimentation nous avons constaté un usage différencié de la plate-forme selon les secteurs d'activités. On peut ainsi remarquer que les principaux utilisateurs sont issus du secteur éducatif. Ceci peut s'expliquer par le besoin des professionnels de ce secteur de valoriser leur travail auprès des enfants et d'asseoir ainsi leur légitimité, à l'égal des professionnels du secteur médical, dans la prise en charge des enfants en situation de handicap. L'outil proposé peut être utilisé à cette fin.

4.3.3 Des représentations positives du dispositif

Pour l'ensemble des professionnels interrogés, les avantages de ce genre de dispositif pour l'enfant concernent avant tout le domaine de la communication (entre les parents et l'enfant, et entre les parents et le centre). Néanmoins, on peut noter une différenciation dans l'approche selon le secteur d'intervention professionnelle. Pour les professionnels du paramédical, l'accent est mis sur la compensation du handicap. Pour les professionnels du secteur éducatif, l'accent est plutôt mis sur l'effet produit, en l'occurrence « l'échange avec les parents et la fratrie », « le partage du quotidien » ou encore sur la valorisation de l'enfant à travers l'utilisation de l'outil.

4.3.4 Des réticences et des questionnements

Deux grandes logiques se dégagent du discours des professionnels pour expliquer les freins ou les limites posées dans l'utilisation du dispositif. La première concerne l'autonomie de l'enfant et met l'accent sur l'importance de préserver une part de l'intimité de l'enfant au sein de l'école (lieu de socialisation extérieur) en demandant l'adhésion de celui-ci avant l'envoi des photos. La deuxième logique a trait à la place accordée aux parents dans la prise en charge institutionnelle du dispositif. D'une part, les professionnels craignent que les parents deviennent demandeurs d'un outil qu'ils n'envisagent pas de gérer parmi leur priorité et, d'autre part, il s'agit d'une fenêtre sur leur travail, fait auprès de l'enfant, qui est ici ouverte aux parents, fenêtre dont les professionnels souhaitent maîtriser l'embrasement au risque d'être confrontés aux critiques et/ou remarques des proches. L'introduction de ce type d'outils dans les contextes professionnels nécessite donc un travail d'accompagnement et d'initiation auprès des professionnels. L'adhésion et l'implication de l'équipe de direction nous paraissent indispensables pour sensibiliser les professionnels aux bénéfices produits et combattre les diverses réticences que nous avons précédemment soulignées.

4.4 Avec et autour des photos et/ou des messages reçus par la plate-forme

Partant du discours des divers protagonistes et des situations observées, nous proposons dans ce paragraphe de rendre compte des processus relationnels engagés à travers l'usage de la plate-forme.

4.4.1 *Des enfants valorisés au travers des échanges et par l'usage autonome d'une technologie*

L'image de soi en pleine activité, et de surcroît renvoyée par le vecteur de la télévision au sein de la maisonnée, contribue à une valorisation et à une certaine reconnaissance gratifiante de l'enfant. Outre l'apport direct de la plate-forme, les photos reçues ont favorisé l'émergence d'un contexte d'échange au cœur duquel l'enfant occupe la première place. Par ailleurs, la maîtrise du dispositif a également été une source de valorisation pour ces enfants, pour lesquels l'accès aux jeux et aux technologies modernes est parfois rendu difficile en raison de leurs handicaps.

4.4.2 *Un renforcement des liens et des formes d'entraide*

Les services proposés par la plate-forme ont permis également de renforcer des liens parfois distendus en raison de l'éloignement géographique. Dans un autre registre, les services proposés ont aussi favorisé des rapprochements avec les pères. Enfin on peut aussi noter l'émergence de formes d'entraide au sein de la fratrie.

4.4.3 *Une dimension relationnelle de la parentalité retrouvée*

La réception des photos de l'IEM via la plate-forme permet aux parents de vivre pleinement la dimension relationnelle de la parentalité. Cette dimension relationnelle s'exprime bien souvent dans le quotidien et l'a priori anodin. Bien qu'ils soient informés des activités, le support de la photo leur offre l'opportunité d'échanger avec l'enfant, d'évoquer des anecdotes, de rire autour des situations ou encore d'apprendre de nouvelles choses sur leur enfant.

4.4.4 *Des regards différents sur l'enfant : vers de nouvelles formes d'accompagnement avec les professionnels ?*

L'apport régulier de photos représentant les enfants dans des activités inhabituelles au sein de la cellule familiale, conduit à des échanges sur les compétences et le vécu de l'enfant, participant ainsi au renforcement des liens familiaux et à l'épanouissement de l'enfant qui se trouve dès lors valorisé. On peut supposer que ce dispositif, par la création d'une circonstance qui engage à l'échange et à la valorisation de l'enfant, puisse à terme favoriser une ouverture sur les autres et modifier des comportements liés à un besoin affectif ou d'échange avec autrui. De même, les premières observations laissent présager que ce support de l'image, en ouvrant un échange entre les parents et les professionnels sur les capacités de l'enfant et leur relation à celui-ci, contribue à une prise en considération mutuelle des pratiques des uns et des autres envers l'enfant : les pratiques professionnelles et les pratiques « profanes » des parents. Cette concertation des pratiques pourrait alors amener à une mise en cohérence des pratiques professionnelles et profanes, et à l'élaboration de nouvelles formes d'accompagnement de l'enfant, tant par les parents que les professionnels. Notre expérimentation qui se déroule sur une période limitée ne nous permet que d'envisager ces bénéfices sur le registre de l'hypothèse. Néanmoins, les premiers résultats abondent en ce sens.

4.5 **Les requêtes**

Dans le prolongement de l'étude des usages et des effets de ce type de dispositif dans les contextes étudiés, nous avons

également demandé aux personnes de formuler les améliorations qu'elles apporteraient à ce type d'outil. Nous proposons ici de lister ces requêtes.

4.5.1 *Pouvoir répondre aux expéditeurs*

Les parents et les proches souhaiteraient que l'enfant puisse apporter une réponse aux photos et/ou messages reçus. Ils témoignent d'une frustration du fait de l'absence d'interactivité avec l'enfant, et ce d'autant plus qu'ils sont éloignés géographiquement. L'idée est donc de permettre aux enfants d'être acteurs dans la « discussion » et non plus de simples récepteurs. Les parents évoquent ainsi la possibilité de répondre par l'usage de pictogrammes que l'enfant choisirait dans une liste pré-établie. A défaut ou simultanément, les proches aimeraient recevoir une notification leur attestant que l'enfant a visualisé les photos et/ou les messages.

4.5.2 *Donner la possibilité aux proches de pouvoir accéder aux photos déposées par l'IEM*

Rendre accessibles les photos transmises par l'IEM aux proches constitue également une demande des parents et des proches eux-mêmes, qui souhaitent ainsi pouvoir découvrir et prendre part à la vie quotidienne de leur neveu ou nièce. L'enfant ne pouvant communiquer sur ses activités de manière aisée, il s'agit aussi pour les proches de faciliter la communication avec l'enfant.

4.5.3 *Pouvoir sauvegarder quelques-unes des photos ou des vidéos*

Les parents souhaiteraient pouvoir également sauvegarder quelques-unes des photos ou vidéos déposées par les « personnes entourées ». Dans le dispositif actuel, ce sont les « personnes entourées » qui gèrent les albums photos. Ce sont donc elles qui ajoutent ou suppriment les photos. Les parents souhaiteraient pouvoir être acteurs de la gestion des albums ou encore pouvoir enregistrer sur un disque compact (CD) ou un disque vidéo (DVD) les photos qu'ils souhaitent conserver.

4.5.4 *Envoyer des photos de l'univers privé de l'enfant vers l'école*

Les professionnels et les parents imaginent aussi de dynamiser l'échange en donnant la possibilité aux parents d'envoyer des photos vers l'IEM. Les photos constitueraient ainsi un support d'échange entre les professionnels et l'enfant, mais aussi entre les professionnels et les parents.

4.5.5 *Des adaptations à envisager*

Qu'ils s'agissent des enfants, de leurs parents ou plus largement de leurs proches, les interfaces homme/machine se sont révélées, de manière générale, adaptées aux utilisateurs. Néanmoins, quelques éléments ont posé des problèmes d'utilisation.

La télécommande : l'usage des couleurs et l'agrandissement des touches. Dans le paragraphe 3.2.2 nous avons montré les adaptations faites pour faciliter un usage autonome de la télécommande par les enfants. Cependant, les parents ont proposé d'autres adaptations et en particulier ils pensent que l'agrandissement et l'espacement des touches ainsi que leur identification par un jeu de couleurs, explicites aux enfants, simplifieraient encore l'utilisation.

La circulation dans les rubriques. Les enfants ouvrent sans difficultés les différentes rubriques qu'ils identifient à partir des

pictogrammes associés. Ils maîtrisent l'action pour passer d'une photo à l'autre dans l'ordre croissant (de la première à la dernière). Par contre, tous éprouvent une difficulté à actionner un retour en arrière. Du coup ils appuient sur le bouton rouge, action qui ramène l'utilisateur au début de l'album. Il conviendra de réfléchir aux adaptations possibles pour leur permettre un retour sur la photo précédente.

5. CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Dans cet article nous avons présenté la plate-forme M@LIS dont l'objectif est de faciliter la communication entre des enfants, écoliers à l'IEM du Centre Mathieu Donnart, et leurs parents, des proches et des professionnels. Plus précisément, elle permet aux parents de recevoir, via la télévision, des photos de leur enfant en pleine activité, prises par les professionnels de l'IEM.

Après une phase de développement, la plate-forme M@LIS a été déployée au domicile des enfants pour une durée de 7 mois pendant laquelle une évaluation des usages a été réalisée. Cette évaluation a mis en évidence l'intérêt des enfants et leurs parents pour le service d'envoi de photos. Ils ont tous exprimé les effets positifs sur l'enfant, la contribution de la plate-forme à valoriser celui-ci en le plaçant dans un rôle actif et l'émergence de nouvelles formes d'échanges entre l'enfant et ses proches, autour et avec l'outil. Ces premiers résultats de l'évaluation laissent entrevoir l'utilité de ce type d'outils dans la concertation et la prise en considération mutuelle des pratiques des professionnels et des proches envers l'enfant, concertation aujourd'hui largement prônée par les institutions du secteur médico-social.

Forts des résultats de l'évaluation des usages, les travaux en cours sur la plate-forme visent à répondre aux attentes non satisfaites des utilisateurs. Il s'agit notamment d'améliorer l'interactivité de la plate-forme en permettant aux enfants de répondre aux photos et messages qui leur sont destinés et de permettre des envois de photos/messages entre des « personnes entourage ».

Par ailleurs, des travaux sont prévus pour automatiser le processus de développement des services rendus par notre plate-forme de télé-relation. L'automatisation du processus de développement logiciel est standardisé par l'OMG [10] et des travaux autour de cette thématique ont déjà été initiés dans le département [11][12]. Ils s'intéressent à l'automatisation du développement de « composants de communication » qui facilitent la construction de services distribués. Nos services de télé-relation étant par nature distribués, nous comptons dans un premier temps utiliser les résultats de recherche dans ce domaine pour générer automatiquement nos services de télé-relation puis, dans un second temps, d'adapter le processus pour tenir compte du profil utilisateur.

6. REMERCIEMENTS

Les auteurs du projet tiennent à remercier les familles volontaires et les professionnels du Centre Mathieu Donnart qui participent à l'expérimentation. Le projet est soutenu par le « Fonds de Soutien Citoyen » de la société SFR.

7. REFERENCES

- [1] LE BORGNE-UGUEN F., PENNEC S., 2000, L'adaptation de l'habitat chez des personnes (de plus de 60 ans) souffrant de maladies et de handicaps et vivant à domicile. Usages et interactions entre les personnes, les proches et les professionnels à travers les objets, les techniques et les aménagements. Contrat de recherche MiRe et CNAV. Brest. ARS Université de Bretagne Occidentale, Tomes 1 et 2 : 212 et 105 pages.
- [2] CARDON D., 2005, « Innovation par l'usage », in A. Ambrosi, V. Peugeot, D. Pimienta(coord), *Enjeux de mots : regards multiculturels sur les sociétés de l'information*, C&F
- [3] PENNEC S., LE BORGNE-UGUEN F., 2005, Technologies urbaines, vieillissements et handicaps, Rennes, ENSP, 219p.
- [4] PRONOST S., (sous la dir. de) PENNEC S., 2006, Télé-assistance et Télé-relation à l'usage des enfants souffrant d'infirmité motrice cérébrale, Contrat de recherche LADAPT. Fond de soutien citoyen SFR. Brest, ARS-Université de Bretagne Occidentale, ENST-Bretagne.
- [5] SAGOT J., 1991, « Informatique et prise en charge des difficultés scolaires spécifiques des enfants handicapés moteurs », *Le Bulletin de L'EPI*, n°62.
- [6] THEPAUT A., BOUVIER J.Y., 2002, Projet TédéVi : Télé-enseignement pour déficients visuels », Cité des Sciences et de l'Industrie. <http://www.snv.jussieu.fr/inova/villette2002/res14.htm>.
- [7] THEPAUT A., SEGARRA M.T., KERDREUX J., NORMAND P., « De la téléassistance pour personnes âgées » à la « télérelation », Actes du Colloque *Les nouvelles technologies dans la cité*, Université de Rennes 1, p335-341.
- [8] THÉPAUT A., KERDREUX J., KERMARREC Y., LOHR C., NORMAND P. 2006, Evolution d'une application orientée services vers les services Web, Génie logiciel, N° 76, p. 35-41.
- [9] NORMAND P., KERDREUX J., SEGARRA M.T., THÉPAUT A., 2005, Le projet T@PA : retour d'expérimentations d'une application orientée Web, ICSSEA, 18èmes Journées Internationales.
- [10] Page officielle OMG : <http://www.omg.org/mda>.
- [11] KABORE E., BEUGNARD A., 2007, Conception de composants répartis par transformations de modèle, 3èmes journées sur l'ingénierie dirigée par les modèles, Toulouse, France.
- [12] CARIOU E., BEUGNARD A., Ingénierie des Composants : Principes et Fondements, chapitre 10 : Les Composants de Communication. Ingénierie des composants : Concepts, techniques et outils de Mourad Oussalah, Collectif, 2005, Vol. ISBN 2-7117-4836-7.